

University of Groningen

Participeren met een autisme spectrum stoornis

Landsman-Dijkstra, Johanna; Brouwer, Sandra; Engbers, Carola

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Early version, also known as pre-print

Publication date:

2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Landsman-Dijkstra, J., Brouwer, S., & Engbers, C. (2014). *Participeren met een autisme spectrum stoornis: Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal-hoog begaafde Wajongers*. Arbeidsdeskundig Kenniscentrum.
http://www.uvw.nl/overuww/images/AKC_onderzoekscadier_20140326.pdf

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



Participeren met een Autisme Spectrum Stoornis

Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal
tot hoogbegaafde Wajongers



Inhoudsopgave

■	Voorwoord	3
■	Verantwoording en leeswijzer	5
■	1 Managementsamenvatting	7
■	2 Inleiding	21
■	3 Methode onderzoeksproject	29
■	4 Vraagstelling, methode en resultaten per deelproject	32
■	5 Conclusie, discussie en aanbevelingen	66
■	Bijlagen	
	1 Deelnemende teams, student en klankbordgroep	96
	2 Tabellen met resultaten	97
	Literatuurlijst	106

Auteurs

Projectcommissie UMCG

Mevrouw Dr. S. (Sandra) Brouwer, *projectleider*

Mevrouw Dr. J.A. (Jeanet) Landsman, *hoofd-onderzoeker*

Mevrouw Drs. C. (Carola) Engbers, *onderzoeks-medewerker*

Teams UWV-onderzoekers

Rotterdam

Mevrouw L.C. (Lydia) van Holten, *arbeidsdeskundige SMZ*

Mevrouw G.T. (Atjie) Tan-Oen, *Verzekeringsarts*

Venlo

De heer T. (Ton) van den Broeke, *Arbeidsdeskundige SMZ*

Mevrouw E. (Els) Gorissen, *Arbeidsdeskundige WERKbedrijf*

De heer O.H.C. (Otto) Dittrich, *Verzekeringsarts*

Assen

De heer H.O.M. (Otto) 't Hart, *Arbeidsdeskundige WERKbedrijf*

De heer H.A.M. (Ton) Gerdes, *Verzekeringsarts SMZ*

De heer H.M. (Hein) Pierik, *Arbeidsdeskundige SMZ Eindhoven*

De heer Dr. W.A.M. (Walter) Venmans, *Verzekeringsarts*

De heer Dr. J.A.G. (Sjef) Wijnen, *Verzekeringsarts*

Mevrouw Th.C.M. (Dorine) van Hout - van Rooij, *Arbeidsdeskundige WERKbedrijf*

Universitair Medisch Centrum Groningen

Afdeling Gezondheidswetenschappen / Sociale Geneeskunde

Postbus 196

9700 AD Groningen

Tel. (050) 363 3109

Voorwoord

Gedegen en in de praktijk beproefde kennis over de werkzoekende biedt veel aanknopingspunten om tot duurzame plaatsingen te komen. Dat laat dit onderzoek naar de kansen en belemmeringen voor duurzame arbeidsparticipatie van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS), dat is uitgevoerd in opdracht van het AKC, zien. Bijzonder is dat dit AKC-project een prachtig voorbeeld is van een succesvolle krachtenbundeling van praktijk en wetenschap. We hebben binnen dit project dan ook gezien dat deze krachtenbundeling *evidence* oplevert voor de verbetering van de arbeidstoeleidingsketen voor mensen met een Autisme Spectrum Stoornis. Het project levert bovendien een waardevolle bijdrage aan de verdere professionalisering en samenwerking binnen de Wajongteams van het UWV en de samenwerkingspartners in de keten. Ook zijn de uitkomsten van het onderzoek heel welkom met het oog op alle transities in het kader van de Participatiewet, de Jeugdzorg en de invoering van de wet Passend Onderwijs.

Een pilotproject van het AKC uit 2010¹ vormt de basis van het onderzoek, waarvan u in dit AKC-onderzoekscahier de resultaten vindt. Teams van arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen van het UWV hebben in vier regio's onder begeleiding van het UMCG verdiepend onderzoek gedaan. Het UMCG koppelde hier een groter databestandonderzoek aan. De opbrengst is een integrale analyse – gestoeld op het ICF-schema – van de factoren die ertoe doen als het gaat om duurzame arbeidsparticipatie van normaal tot hoogbegaafde Wajongers met ASS. Het schema op pagina 15 biedt een mooi totaalbeeld van de samenhang.

Dit onderzoekscahier biedt de basis voor een waardevol (na)scholingsprogramma voor alle spelers in de arbeidsparticipatieketen. Arbeidsdeskundigen, jobcoaches, jeugdartsen, verzekeringsartsen, HRM'ers, stagebegeleiders en bedrijfsartsen kunnen hier hun kennis en kunde mee verrijken. Daarnaast biedt dit rapport beleidsmakers van gemeenten, die als gevolg van alle transities in het kader van de Participatiewet, de Jeugdzorg en de invoering van de wet Passend Onderwijs bezig zijn met de ontwikkeling van nieuwe beleidskaders, een verdiepend inzicht. De op pagina 18-20 samengevatte aanbevelingen en handvatten voor de begeleiding van jongeren met ASS richting werk kunnen zo worden overgenomen als uitgangspunten voor dit beleid. Nu is het veld aan zet om werk te maken van het vertalen en borgen van de geboden inzichten binnen de dagelijkse praktijk.

*Mr. M.Klompé, voorzitter bestuur AKC
Nijkerk, maart 2014*

¹ Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis, AKC-onderzoekscahier 1, Nijkerk, november 2010.

Verantwoording en leeswijzer

Dit rapport is een verslag van zes deelstudies met als gemeenschappelijke hoofddoelstelling het verwerven van wetenschappelijke kennis en praktijkkennis over kansen en belemmeringen voor de duurzame arbeidsparticipatie van normaal tot hoogbegaafde Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Iedere deelstudie had hiervoor zijn eigen unieke vraagstelling, deelvragen en methode. Na de analyses van de resultaten hebben de onderzoekers voor elk van de zes projecten een eindrapportage geschreven. Onderliggend rapport beperkt zich tot een beknopte beschrijving van de vier deelstudies van UWV Eindhoven, Assen, Venlo en Rotterdam en de twee studies van het UMCG/RUG (een masterthesis Sociale Psychologie en een vragenlijstonderzoek). De volledige rapportages van de vier UWV-studies zijn op te vragen bij het AKC². De masterthesis is te vinden op de site van de Wetenschapswinkel³. De resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn alleen in dit rapport beschreven.

De komende jaren verandert er naar verwachting veel voor Wajongers met ASS, hun directe omgeving en de betrokken instanties. Met de overheveling van taken naar de gemeenten (Jeugdzorg, AWBZ), de invoering van de wet Passend Onderwijs en naar verwachting op korte termijn de invoering van de Participatiewet, wil de overheid burgers met een ondersteuningsvraag meer aanspreken op hun eigen mogelijkheden. De nadruk wordt gelegd op eigen kracht en verantwoordelijkheid van burgers, met een focus op participeren in de samenleving en gebruik maken van sociale netwerken. Als er ondersteuning nodig is, wordt deze dicht bij de burger georganiseerd. Ook wordt er meer geïnvesteerd in preventie. Tegelijk moet passend onderwijs ervoor zorgen dat leerlingen in de toekomst een zo passend mogelijke plek in het onderwijs krijgen. In de huidige situatie is het financieel lonend om op basis van een diagnose in de zorg een indicatie voor (speciaal) onderwijs aan te vragen. Deze prikkel vervalt in het nieuwe stelsel. De prikkels verschuiven naar efficiënt en transparant omgaan met de beschikbare middelen voor extra voorzieningen voor leerlingen die dat nodig hebben. Dat betekent dat normaal tot hoogbegaafde leerlingen met ASS in principe in het reguliere onderwijs hun plek moeten krijgen. Daarvoor moeten leraren beter worden toegerust, ook voor de samenwerking met het team, de school en andere betrokkenen zoals de jeugdzorg, de Wmo-zorg en de arbeidsmarkt. Het nieuwe systeem wordt minder complex en bureaucratisch dan het huidige en het financiële systeem moet transparant en beheersbaar zijn.

² De rapporten van de deelprojecten van de UWV-teams zijn op te vragen via e-mailadres akc@arbeidsdeskundigen.nl.

³ De masterthesis over samenwerking is te vinden op website <http://umcg.wewi.eldoc.ub.rug.nl/root/Rapporten/2012/ASS/>.

Dit onderzoeksproject is uitgevoerd vóór de transities en de invoering van de wet Passend Onderwijs. Niettemin levert het zeer relevante en toepasbare kennis op, die moet worden geborgd voor de nieuwe situatie. Een situatie waarin gemeenten een spilfunctie hebben en het UWV mogelijk de uitvoerende instantie blijft op een aantal terreinen, waaronder het sociaal medisch beoordelen van arbeidsvermogen (SMBA).

Hoofdstuk 1 van dit rapport bevat de managementsamenvatting. **Hoofdstuk 2** geeft een algemene inleiding, uitmondend in een probleemstelling. Daarna worden de aanleiding en het doel van het gehele project besproken, evenals de centrale vraagstelling en de deelvragen in de zes deelstudies. Een beschrijving van de problematiek van Autisme Spectrum Stoornis en de begeleiding bij het UWV vormen eveneens onderdeel van dit hoofdstuk. **Hoofdstuk 3** gaat in op de methode van het overkoepelende onderzoeksproject. In **hoofdstuk 4** worden in het kort de aanleiding, vraagstellingen, de gevolgde methode en de belangrijkste resultaten per deelstudie beschreven. Het rapport eindigt met **hoofdstuk 5** met daarin de conclusies en aanbevelingen per deelstudie, overkoepelende conclusies en aanbevelingen over het hele project. Tot slot is de literatuurlijst toegevoegd.

1 Managementsamenvatting

1.1

Aanleiding

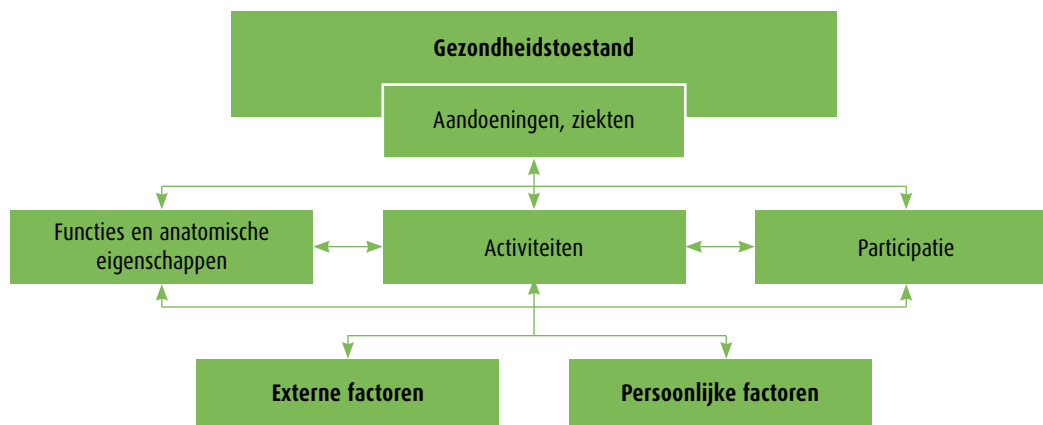
De laatste jaren neemt het aantal Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) toe. Verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen bij het UWV, die in het kader van de Wajongvoorziening zijn betrokken bij de beoordeling en begeleiding van deze groep, hebben dan ook vrijwel dagelijks te maken met ASS. Zij moeten onder meer inschatten hoe beperkend deze stoornis voor een persoon is, zowel met betrekking tot het dagelijks leven als in het kader van werk. Er is echter nog onvoldoende bekend over succes- en faalfactoren op het gebied van duurzame arbeidsparticipatie bij mensen met ASS. Het project *Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeidsparticipatie van normaal tot hoogbegaafde Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS)* is in april 2011 gestart. Doel is een bijdrage te leveren aan de professionalisering en samenwerking binnen Wajongteams. Het project is uitgevoerd met financiering van het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) en is er concreet op gericht de bestaande kennis op dit terrein te verbreden. Uitgangspunt is dat succesvolle arbeidsparticipatie niet alleen aan het werk zijn én blijven is, maar dat een positieve beleving van het werk ook van belang is. Uit een pilotproject van het AKC uit 2010 blijkt dat Wajongers met ASS beter aan het werk blijven als ze kwalitatief goede begeleiding krijgen op het werk, de werkgever en collega's bekend zijn met autisme en er voldoende hersteltijd is. Een groot aantal geïnterviewde Wajongers gaf daarbij echter aan ontevreden te zijn over het niveau en de inhoud van het werk.

1.2

Doel

Het totale project bestaat uit zes deelstudies en richt zich op het verwerven van zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis over kansen en belemmeringen met betrekking tot duurzame arbeidsparticipatie bij mensen met ASS en een IQ>80. De International Classification of Functioning, Disability and Health ⁽¹⁾ (ICF) is hierbij als uitgangspunt genomen (zie *figuur 1.1*). De ICF bestaat uit een raamwerk van classificaties die samen een gestandaardiseerd begrippenapparaat vormen voor het beschrijven van het dagelijks functioneren van mensen en hun welzijn. Aspecten van het menselijk functioneren die gerelateerd kunnen zijn aan een gezondheidsprobleem, worden in de ICF op systematische wijze geordend.

Figuur 1.1 Schematisch overzicht ICF-model



Vier van de zes deelstudies zijn binnen verschillende UWV-districtskantoren uitgevoerd door teams van verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen in overleg met en begeleid door het projectteam van het UMCG. De andere twee deelstudies zijn door het projectteam zelf uitgevoerd.

Vier UWV-studies

- *Deelstudie 1 (UWV Rotterdam)* richtte zich op het verwerven van kennis over arbeidscompetenties bij mensen met ASS. Meer specifiek: hoe kunnen deze competenties in kaart worden gebracht en hoe kan een dergelijke meting bijdragen aan betere beoordeling en begeleiding?
- *Deelstudie 2 (UWV Venlo)* ging na of er een geschikte beroepentest beschikbaar is, waar deze test uit moet bestaan en wat hierbij aandachtspunten zijn. Dit tegen de achtergrond van het feit dat Wajongers met ASS meer moeite hebben met het keuzeproces voor beroep en opleiding dan andere doelgroepen binnen de Wajong.
- *Deelstudie 3 (UWV Assen)* richtte zich op het in kaart brengen van argumenten voor het opleggen van een urenbeperking en/of een gefaseerde aanpak bij re-integratie in werk bij mensen met ASS. Deze studie kwam voort uit de constatering dat het voor veel Wajongers niet of niet gelijk mogelijk is om fulltime te werken, naar alle waarschijnlijkheid vanwege een langere hersteltijd. Op basis van de huidige gang van zaken bij het UWV krijgt deze groep echter geen urenbeperking opgelegd.
- In *deelstudie 4 (UWV Eindhoven)* is bepaald welke factoren in de ontwikkelingsgeschiedenis van jongeren met ASS die duiden op overvraging, samenhangen met arbeidsparticipatie. Met de huidige classificering volgens de DSM-IV wordt autisme niet ingedeeld in categorieën van meer of minder ernst, terwijl er ook geen instrumenten zijn om dat te meten. Als de ASS-problematiek ernstiger is, is overvraging echter wel sneller aan de orde.

Twee UMCG projecten

- Interdisciplinaire samenwerking binnen Wajongteams. In een masterthese voor de opleiding Sociale Psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen is onderzocht in

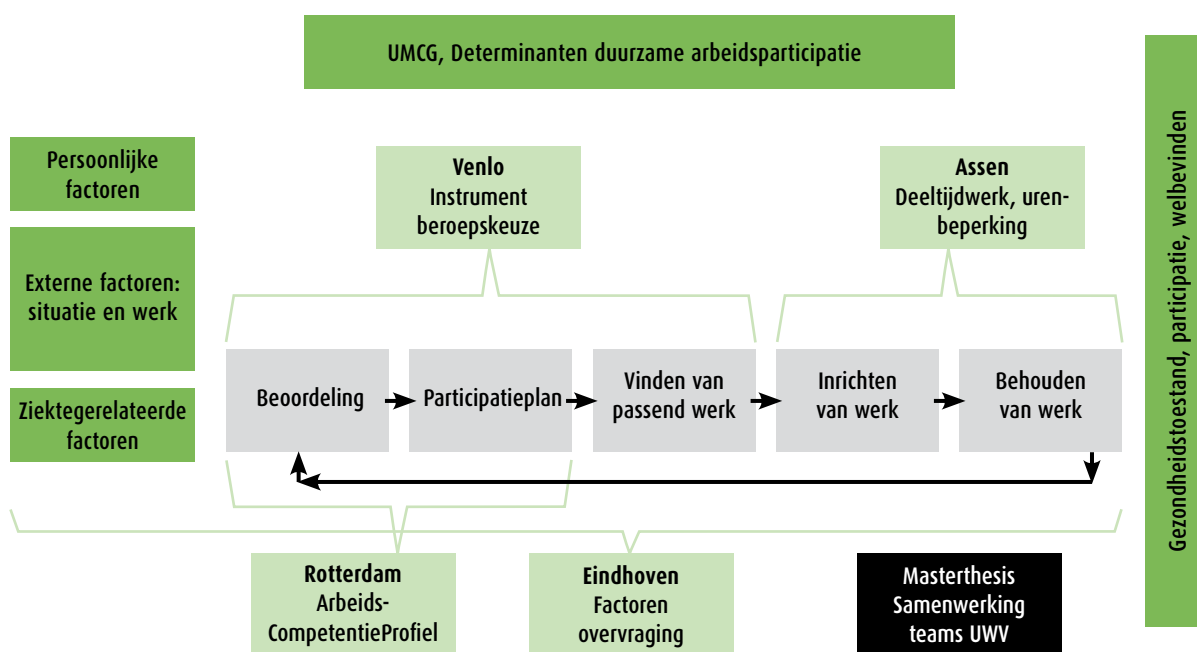
hoeverre er binnen de vier deelnemende Wajongteams sprake is van interdisciplinaire samenwerking. Dit gebeurde aan de hand van een theoretisch model over interdisciplinaire samenwerking.

- Determinanten van duurzame arbeidsparticipatie. In deze deelstudie van het UMCG is met behulp van vragenlijstonderzoek inzicht verkregen in welke persoonlijkheids- en omgevingskenmerken samenhangen met arbeidssucces van mensen met ASS.

Schematische weergave overkoepelend project

Figuur 1.2 geeft weer op welk onderdeel van het beoordelings- en participatietraject de afzonderlijke zes deelprojecten zich richten.

Figuur 1.2 Schematisch overzicht onderzoeksproject



De grijze blokjes geven het participatieproces voor Wajongers bij het UWV weer. Bij het zwarte blokje en de zwarte pijlen gaat het om het deelproject *Samenwerking in de Wajongteams*. De lichtgroene blokjes geven de vier deelstudies van de UWV-teams weer. De determinantenstudie van het UMCG is weergegeven in groene blokken, gerubriceerd volgens het ICF-model in ziektegerelateerde, persoonlijke en externe factoren.

1.3

Methode van het onderzoek

Uitvoering en rapportage

De vier UWV-deelstudies zijn onder begeleiding van het UMCG door Wajongteams (met verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van WERKbedrijf en SMZ) uitgevoerd en hebben geleid tot vier afzonderlijke eindrapportages. De volledige deelrapporten van deze studies zijn bij het AKC op te vragen⁴. De twee UMCG-deelstudies (samenwerking en determinanten) zijn uitgevoerd door het projectteam van het UMCG. Het projectteam heeft ook dit overkoepelende rapport over alle zes de deelstudies

⁴ De rapporten van de deelprojecten van de UWV-teams zijn op te vragen via e-mailadres akc@arbeidsdeskundigen.nl.

geschreven. Ook van de deelstudie over samenwerking is een samenvatting van de resultaten opgenomen. De volledige masterthesis is te vinden op de site van de Wetenschapswinkel⁵.

Er is een brede klankbordgroep samengesteld met mensen uit de wetenschap, mensen van het UWV, het AKC, de ledenvereniging voor mensen met autisme (NVA) en een ervaringsdeskundige. Deze klankbordgroep is regelmatig geconsulteerd om te toetsen of de richting die het project op ging nog paste en aansloot bij de praktijk en de wetenschap.

Gegevensverzameling

Elk team heeft voor het uit te voeren onderzoek een eigen aandachtspunt gekozen met een eigen vraagstelling en onderzoeksopzet. Bij alle deelprojecten is eerst een literatuurstudie uitgevoerd.

Deelstudie 1 (*ArbeidsCompetentieProfiel voor Wajongers met een ASS*) had als doel om kennis op te doen over het meten van arbeidscompetenties bij mensen met ASS. Hierbij is aangesloten op een bestaand instrument voor mensen met een beperking in het algemeen: de Passermethode. Dit meetinstrument met veertien goed beschreven competenties is geschikt gemaakt voor toepassing in de dagelijkse praktijk bij de divisie Sociaal Medische Zaken van het UWV. De lijst is ingevuld door 24 cliënten en hun ouders en begeleiders. Zo is een goed beeld – een ArbeidsCompetentie-Profiel (ACP) – verkregen van de (on)mogelijkheden. Ook is per cliënt de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML) ingevuld. Daarnaast zijn er evaluatieformulieren gebruikt om te meten hoe het invullen van de ACP kan bijdragen aan een betere beoordeling en begeleiding.

In deelstudie 2 (*Gebruik van een beroepskeuze instrument*) is bij twaalf cliënten, die succesvol en duurzaam aan het werk zijn, een semigestructureerd interview afgenomen om te achterhalen wat de bepalende factoren zijn bij het maken van de juiste keuze voor beroep en/of opleiding. Gevraagd werd onder meer naar duurzaamheidsbevorderende en -bedreigende factoren. Aan betekenisvolle anderen (meestal de ouders) is gevraagd wat de belangrijkste reden was voor de succesvolle beroepskeuze. Ook werd hierover in een aantal gevallen informatie gevonden in de dossiers van het UWV.

Deelstudie 3 (*Argumenten voor urenbeperking en gefaseerde aanpak*) had als doel om argumenten in kaart te brengen om mensen met ASS in de Wajong een urenbeperking op te leggen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak bij re-integratie in werk. Binnen deze deelstudie zijn 345 dossiers van Wajongers met ASS doorgenomen. Aan de hand daarvan zijn de urenbeperkingen bepaald (peildatum 2009) en de werkstatus drie jaar later (2012).

Deelstudie 4 (*Factoren overvraging en arbeidsparticipatie*) had als doel om de ernst van ASS in kaart te brengen aan de hand van het screenen van dossiers naar kenmerken van overvraging gedurende de ontwikkeling tot 18-jarige leeftijd. Vervolgens

⁵ De masterthesis over samenwerking is te vinden op website <http://umcg.wewi.eldoc.ub.rug.nl/root/Rapporten/2012/ASS/>.

is bij dezelfde personen op 23-jarige leeftijd gekeken of er sprake was van succesvolle arbeidsparticipatie. Er is gekozen voor het screenen op kenmerken van overvraging, omdat overvraging als een signaal voor de ernst van ASS kan worden opgevat. Er is voor dit deelproject een uitgebreid en systematisch dossieronderzoek gedaan bij alle cliënten met ASS die in de regio Midden- en Oost-Brabant een beroep deden op de Wajong (122 cliënten).

Deelstudie 5 (*Samenwerking in Wajongteams*) had als doel om de samenwerking binnen de Wajongteams te verbeteren. In dit deelproject is bij de vier deelnemende Wajongteams getoetst in hoeverre er interdisciplinaire samenwerking aanwezig was, aan de hand van een theoretisch model over interdisciplinaire samenwerking. Tegelijkertijd is gekeken naar hoe deze samenwerking wordt beoordeeld met betrekking tot efficiëntie en werkplezier. Aan de hand van semigestructureerde interviews met alle participanten van de vier deelnemende Wajongteams is geïnventariseerd hoe de samenwerking binnen de teams verliep en welke factoren op deze samenwerking van invloed blijken te zijn.

Het doel van deelstudie 6 (*Determinanten van succesvolle arbeidsparticipatie*) was het in kaart brengen van de persoonsafhankelijke, stoornisgerelateerde en psychosociale kenmerken, evenals de kenmerken gerelateerd aan de privé- en werksituatie, die als determinanten van succesvolle arbeidsparticipatie kunnen worden aange-merkt. Hiervoor is op basis van het ICF-model een vragenlijst opgesteld met schalen uit gevalideerde meetinstrumenten. De ICF is voor dit onderzoek vertaald naar de volgende kenmerken: persoonsgerichte-, stoornisgerelateerde- en psychosociale factoren en kenmerken gerelateerd aan de privé- of aan de werksituatie. De vragenlijst is naar duizend Wajongers verstuurd die hun Wajongtoekenning in 2009 en 2010 ontvingen. Dat leverde 186 goed ingevulde vragenlijsten op van zowel jongeren (18-27) als laattijdigen (>28 jaar).

1.4

Resultaten

Deze paragraaf geeft de resultaten van het project weer aan de hand van de vragenstellingen. In totaal hebben 689 normaal tot hoogbegaafde Wajongers met ASS aan de zes deelonderzoeken meegewerkt.

Bevindingen van team Rotterdam: ArbeidsCompetentieProfiel (ACP)

Het deelproject te Rotterdam had als doel om kennis op te doen over het meten van arbeidscompetenties bij mensen met ASS, aan de hand van het gebruik van een aangepast meetinstrument, de Passermethode. Op de Passermethode bleek het hoogst te worden gescoord op de competenties: motivatie, doorzettingsvermogen, discipline en kwaliteit. Uit de vergelijking tussen de ACP's die door de cliënt zelf werden ingevuld en die door zijn of haar ouders en begeleiders werden ingevuld, bleek een significant verschil aanwezig op bijna alle competenties: de cliënt schat zichzelf qua mogelijkheden hoger in dan de ouders en begeleiders. Uit de evaluaties blijkt dat het invullen en bespreken van zo'n lijst de verzekeringsarts meer inzicht geeft in de mogelijkheden van de cliënt. In 20 procent van de situaties beoordeelt de verzekeringsarts het ACP als een meerwaarde voor de beoordeling ten opzichte van de huidige werkwijze in Rotterdam, mits wel toegelicht in een gesprek met de ouder(s) en of

begeleider. Bij dit team voert de arbeidsdeskundige van Sociaal Medische Zaken een gestructureerd voorgesprek en geeft de informatie daarvan door aan de verzekeringsarts. In hoeverre deze resultaten ook gelden in UWV-teams waar de verzekeringsarts de cliënt als eerste spreekt, is niet onderzocht. Dan zou de informatie wel eens heel waardevol kunnen zijn, aangezien de verzekeringsarts tijdens de intake meestal nog niets weet van de arbeidscompetenties van de cliënt.

Bevindingen van team Venlo: Beroepskeuzetest

Doel van het deelproject in Venlo was om te inventariseren of er een geschikte beroepskeuzetest beschikbaar is voor Wajongers met ASS. Ook werd onderzocht waaruit die test zou moeten bestaan en wat aandachtspunten zijn in de ondersteuning bij het komen tot een juiste (succesvolle) keuze. Uit het literatuuronderzoek over dit onderwerp en uit interviews met deskundigen kwam naar voren dat er geen geschikte specifieke beroepskeuzetest beschikbaar is voor mensen met autisme. Uit de interviews met cliënten en hun ouders bleek dat met name de inzet van het beschikbare netwerk bepalend is voor een succesvol keuzeproces en het aansluiten bij interesses. Het aan het werk blijven was volgens deze mensen met ASS vooral te danken aan het prettige contact met collega's, structuur, variatie, mogelijkheden tot parttime werk en begeleiding. Arbeidstoeleiding is vooral een proces van *learning by doing*, zo wordt in dit deelproject geconcludeerd. Aandachtspunten voor een succesvolle keuze voor een beroep zijn: een baan in de regio of in het netwerk van de Wajongere die aansluit bij competenties en interesses, die structuur biedt, die voldoende variatie en uitdaging biedt om voldoening uit te halen en die niet perse aansluit op het hoogst haalbare niveau, eerder iets daaronder. Conclusie van dit deelonderzoek is dat een beroepskeuzetest wel kan helpen bij het maken van de juiste keuze, maar slechts een richting en een uitgangspunt voor een gesprek geeft. Wanneer er een geschikte specifieke test zou zijn voor mensen met ASS zou het een zeer waardevolle aanvulling zijn op re-integratie en begeleiding.

Bevindingen van team Assen: Urenbeperking

Doel van de deelstudie in Assen was om in kaart te brengen of er argumenten zijn om aan mensen met ASS tijdens de claimbeoordeling voor de Wajong een urenbeperking toe te kennen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak bij re-integratie in passend werk. Uit het systematische dossieronderzoek (n=345) van dossiers van Wajongers met ASS (peildatum: 2009) blijkt dat in slechts twee gevallen (0,6 procent) een urenbeperking is toegekend op basis van ASS en in negen gevallen (2,5 procent) op basis van comorbiditeit, zoals depressie of angst. Dit betekent niet dat van cliënten aan wie geen urenbeperking is toegekend, wordt verwacht dat zij gelijk volledig kunnen werken. Van de onderzochte groep (n=345) zijn 71 mensen (21 procent) drie jaar later (2012) succesvol en duurzaam aan het werk, waarvan 51 procent voor minder dan 32 uren per week werkzaam is. In het kader van de claimbeoordeling gaat het bij het bepalen van een urenbeperking om een momentopname. Bij de re-integratie ligt het accent echter veel meer op het ontwikkelingsproces en de aanpak daarvan om op die manier tot een zo optimaal mogelijke re-integratie te komen. Uit de interviews met deskundigen en de literatuurstudie blijkt dat een geleidelijke opbouw van de re-integratie en het leveren van maatwerk mede kunnen bepalen of

iemand optimaal gere-integreerd wordt. Een tijdelijke urenbeperking en/of een gefaseerde aanpak bij de re-integratie is daarbij een mogelijke oplossing. Argumenten die hiervoor worden genoemd zijn: het temperen van overschatting, de extra moeite die verandering bij deze doelgroep kost en het voorkomen van overbelasting en terugval. De conclusie van dit deelonderzoek is ook dat het belangrijk is om de tijd te nemen om eventueel het werk en/of de werkplek aan te passen en collega's en leidinggevenden te leren om de Wajonger eventueel te helpen.

Bevindingen van team Eindhoven: Ernst ASS, overvraging en arbeidsparticipatie

Het doel van het project bij UWV Eindhoven was om de ernst van ASS in kaart te brengen op basis van het screenen van dossiers op signalen van overvraging gedurende de ontwikkeling tot 18-jarige leeftijd. Vervolgens is gekeken of er sprake was van succesvolle arbeidsparticipatie op 23-jarige leeftijd. Op 23-jarige leeftijd blijken 35 (29 procent) van de 122 cliënten/Wajongers succesvol aan het werk te zijn op de reguliere arbeidsmarkt. Nog eens 14 mensen werkten via een WSW-verband (11 procent). 37 Cliënten (30 procent) bleken geen werk of studie te hebben. De overige 30 procent is aan het studeren met of zonder progressie, werkt minder dan twaalf uur, heeft vrijwilligerswerk of zit in een traject. Drie factoren zijn van invloed op succesvolle arbeidsparticipatie, twee negatieve en één positieve factor. De volgende factoren die duiden op overvraging (en vermoedelijk een ernstiger vorm van ASS) hebben een negatieve invloed: belangrijke gebeurtenissen in de ontwikkeling (uit huis plaatsing, voortijdig schoolverlaten, opname en/of detentie) en medicijngebruik nu of in het verleden (antidepressiva, antipsychotica of slaapmedicatie). Het feit dat iemand speciaal basisonderwijs heeft gevolgd, heeft een positieve invloed in vergelijking met jongeren die regulier onderwijs hebben gevolgd. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat er op dergelijke scholen meer aandacht is voor goede begeleiding. Ook is er meer kennis over autisme. Mogelijk leidt dat tot meer en beter inzicht bij de jongere met ASS en daardoor tot het maken van beter passende keuzes.

Bevindingen van UMCG deelonderzoek 1: Samenwerking in de Wajongteams

Het doel van deelstudie 5 (afstudeeronderzoek samenwerking Wajongteams) was om de samenwerking binnen de Wajongteams te verbeteren. Uit de interviews blijkt dat men over het algemeen positief is over de mate van samenwerking binnen de teams. Voor deze doelgroep blijkt intensieve samenwerking aanwezig en ook noodzakelijk, omdat een goede overdracht cruciaal is voor het bereiken van succes voor de cliënten op de arbeidsmarkt. De mate waarin men tevreden is over de samenwerking hangt sterk samen met het feit of men elkaar kent en of men in hetzelfde gebouw zit. Het UWV WERKbedrijf en de divisie SMZ zitten vaak niet in hetzelfde gebouw, wat de samenwerking bemoeilijkt. Behalve intensieve samenwerking wordt voor Wajongers met ASS ook het belang van een 'warme' overdracht onderstreept. Een overdracht op papier geeft een professional onvoldoende informatie en houvast voor het verdere beleid. Literatuur over dit onderwerp bevestigt die bevinding. Verder komt uit de resultaten naar voren dat er behoefte is aan herbeoordelingen, omdat juist bij cliënten met ASS sprake is van een ontwikkelingsproces in (on)mogelijkheden. Terugverwijzingen van WERKbedrijf naar SMZ vinden echter zelden plaats.

Bevindingen van UMCG deelonderzoek 2: Determinanten van duurzame arbeidsparticipatie

In deelstudie 6 was het doel om in kaart te brengen welke persoonsafhankelijke, stoornisgerelateerde en psychosociale kenmerken, evenals kenmerken gerelateerd aan de privé- en werksituatie als determinanten van succesvolle duurzame arbeidsparticipatie kunnen worden aangemerkt. De vragenlijst werd ingevuld door 186 personen met een door een deskundige gestelde diagnose ASS en een normaal of hoog IQ. Deze personen zijn benaderd door de afdeling Strategie, Beleid en Kenniscentrum (SBK) van het UWV (evenredig verspreid over de provincies). Van de deelnemers viel 20 procent in de categorie 'succesvolle arbeidsparticipatie'. De vergelijking van de 'succesvolle groep' met de 'niet succesvolle groep' laat onder meer zien dat de eerste groep een hogere kwaliteit van leven ervaart (minder klachten heeft), van oordeel is dat ze in staat is om te werken (meer dan de niet-succesvolle groep) en minder slaapproblemen heeft. Drie factoren blijken voorspellend te zijn voor succesvolle arbeidsparticipatie: weinig prikkelverwerkingsproblematiek, meer werkplezier en een lagere eigen effectiviteit. Eigen effectiviteit is het vertrouwen van een persoon in het eigen kunnen om met succes invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen. Dit wordt als een belangrijk element gezien in theorieën over motivatie. De bevinding in dit onderzoek dat de groep die succesvol aan het werk is minder vertrouwen heeft in hun eigen kunnen dan de groep die dat niet is, is verrassend te noemen en is niet in lijn met de literatuur. Vermoedelijk hangt deze bevinding samen met overschatting en met de 'onzichtbaarheid' van de achterliggende problematiek. Met prikkelverwerking worden alle indrukken bedoeld die via de zintuigen worden opgedaan, inclusief gedachteprocessen, gevoelens en bewegingen. In de hersenen van mensen met ASS worden veel meer prikkels (min of meer) bewust waargenomen dan normaal. Wanneer de hersenen deze overvloed aan informatie niet meer kunnen verwerken, ontstaat overprikkeling. De bevinding in dit onderzoek betekent dat de kans om succesvol aan het werk te gaan en te blijven kleiner is als mensen met ASS extra problemen hebben met prikkelverwerking. Dit kan een aandachtspunt zijn bij de beoordeling en begeleiding van Wajongers met ASS die snel(ler) overprikkeld raken. In dit deelonderzoek wordt verder geconcludeerd dat mensen die met plezier werken het langer volhouden dan mensen die hun werk met minder plezier doen.

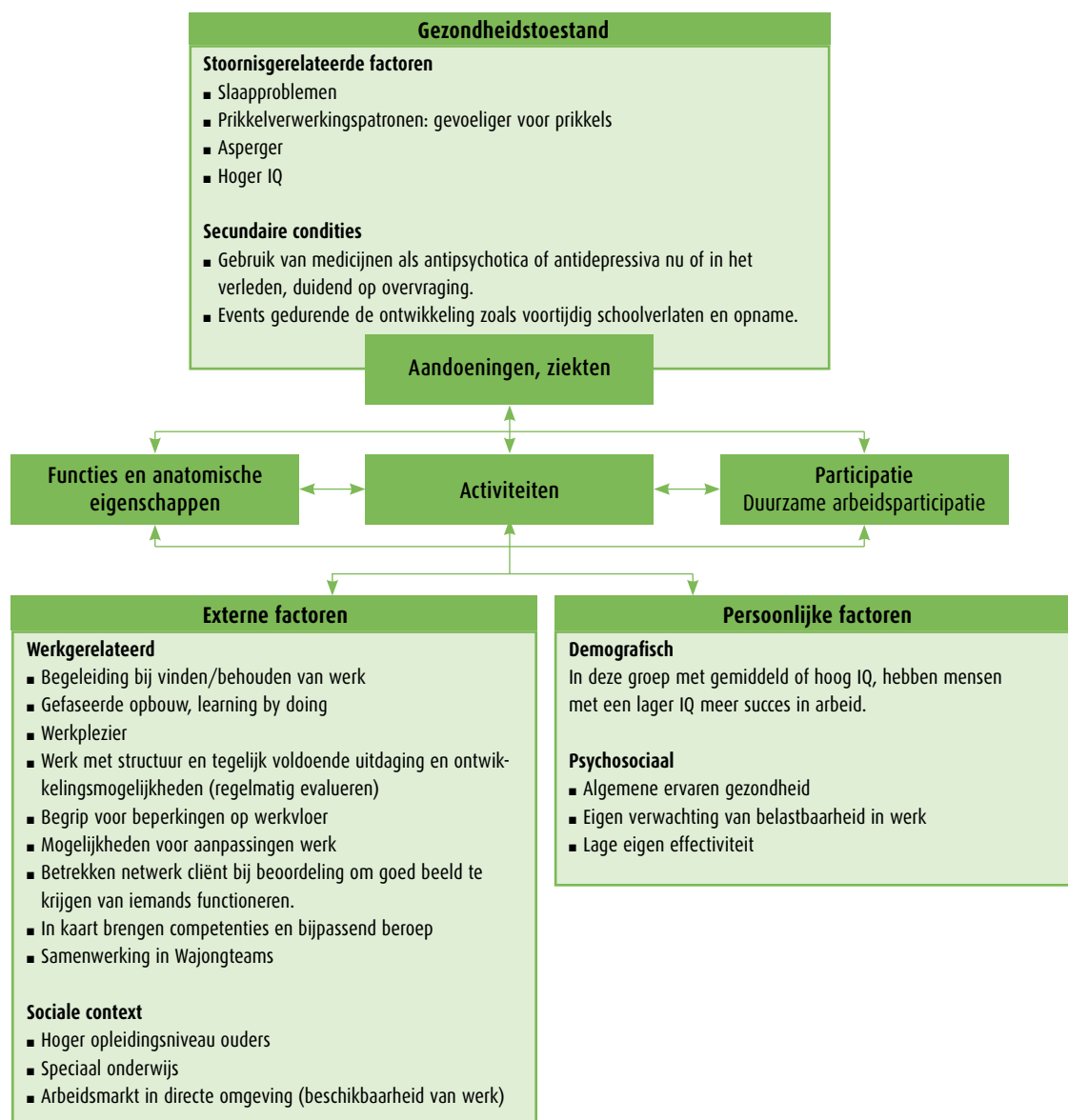
1.5

Conclusies

De hoofddoelstelling van het gehele project (alle deelprojecten samen) was gericht op het in kaart brengen van belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot duurzame arbeidsparticipatie bij Wajongers met ASS en een IQ>80. De hoofdconclusie is dat zowel factoren die samenhangen met de gezondheidstoestand als persoons- en contextgebonden factoren van invloed zijn op duurzame arbeidsparticipatie. Hierna zijn de conclusies samengevat en geordend volgens het ICF-model. Eerst in *figuur 1.3*, daaronder in tekst.

Sommige factoren zijn beïnvloedbaar en leveren aanbevelingen op voor de praktijk. Andere factoren zijn niet beïnvloedbaar (zoals de opleiding van de ouders), maar er valt in de praktijk wel rekening mee te houden.

Figuur 1.3 Bevorderende en belemmerende factoren duurzame arbeidsparticipatie in dit project



Factoren die samenhangen met de gezondheidstoestand

Een belangrijke belemmerende stoornisgerelateerde factor blijkt het hebben van slaapproblemen. Om voldoende te kunnen herstellen na het werk, is voldoende en kwalitatief goede slaap onontbeerlijk. Dit maakt dat mensen met ASS en slaapproblemen een groter risico lopen het werk niet vol te houden vanwege overbelasting. In samenhang daarmee blijkt uit dit onderzoek dat problemen met prikkelverwerking (overprikkeling) een belemmerende factor vormen voor duurzame arbeidsparticipatie. Prikkelverwerkingsproblematiek komt, net als problemen met in- en doorslapen, vaak voor bij mensen met ASS. In de diagnosecategorieën blijkt de groep met de diagnose Asperger het relatief minder goed te doen met betrekking tot duurzame arbeidsparticipatie. Dit gegeven hangt mogelijk samen met een gemiddeld hoger IQ en mogelijk ook met prikkelverwerkingsproblematiek en slaapproblemen.

Verder blijken een aantal secundaire condities – met name psychische problemen, zoals depressie – van negatieve invloed te zijn, net zoals het in aanraking geweest zijn met justitie. Ook het gebruik van medicijnen – nu of in het verleden – lijkt een belemmerende factor voor succesvolle arbeidsparticipatie. Mogelijk hangt dit samen met (perioden van) overvraging, net zoals bepaalde *events* in de ontwikkeling, bijvoorbeeld voortijdig schoolverlaten en een opname. Dergelijke gebeurtenissen lijken een uiting te zijn van de ernst van de stoornis en zijn dan ook een belemmerende factor voor duurzame arbeidsparticipatie.

Deze belemmerende factoren hangen mogelijk allemaal met elkaar samen. Wellicht hebben mensen met een bepaalde vorm van (overmatige) prikkelgevoeligheid meer moeite met slapen. Hierdoor raken ze sneller overvraagd en hebben ze dus ook sneller hulp nodig in de vorm van medicatie of opname. Tegelijkertijd neemt de prikkelgevoeligheid mogelijk ook toe bij overvraging en is er sprake van een negatieve spiraal. De groep met minder prikkelgevoeligheid en minder slaapproblemen was duidelijk succesvoller. Bovendien voelen mensen die succesvol zijn in hun werk zich over het algemeen gezonder en beter belastbaar. Het is uit dit onderzoek niet te achterhalen of de respondenten die zich gezonder voelden voordat ze begonnen met hun baan ook diegenen zijn die aan het werk zijn gebleven.

Persoonlijke factoren

Binnen de groep Wajongers met ASS met een gemiddeld of hoog IQ hebben mensen met een lager IQ meer succes in arbeid. Een hoger IQ lijkt hier dus een belemmerende factor. Mogelijk hangt dit samen met overvraging door de omgeving. Bij een hogere intelligentie is de stoornis vaak (nog) meer verborgen en lijkt de Wajongere goed mee te kunnen doen in de samenleving. Zodra er in een werksituatie een groter beroep op sociale vaardigheden en de toepassing van kennis wordt gedaan, blijkt men veel minder goed dan gedacht mee te kunnen komen. Tegelijkertijd hebben mensen met een normale of hoge intelligentie meestal ook een hoger opleidingsniveau en gaan ze waarschijnlijk op zoek naar werk dat daarbij past. Dergelijk werk is dan mogelijk niet haalbaar vanwege bijvoorbeeld de eisen op het terrein van sociale omgang, plannen en/of flexibiliteit, waardoor men het of niet kan vinden met collega's en/of het niet lang vol houdt.

Een psychosociale bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie in dit onderzoek is de algemene ervaren gezondheid en de eigen verwachting van wat men aan zou kunnen qua aantal uren in werk. Hoe beter men zich voelt, hoe meer men denkt aan te kunnen, hoe meer kans op duurzame arbeidsparticipatie. Daartegenover staat dat een hogere eigen effectiviteit als belemmerende factor uit het onderzoek naar voren kwam. Mogelijk hebben de mensen die wel werk hebben vergelijkingsmateriaal in de vorm van collega's die veel meer zelfvertrouwen lijken te hebben. Verder kan overschatting een rol spelen en overschatten de mensen die in dit onderzoek duurzaam aan het werk waren zichzelf minder; zij hebben een reëler zelfbeeld. Bovendien kan een hoger IQ ook nog samen hangen met een hoge(re) eigen effectiviteit. Tegelijkertijd is er weinig wetenschappelijke onderbouwing voor het concept van eigen effectiviteit bij ASS en hoe zich dat bij mensen met autisme

ontwikkelt. Het is een onderdeel van iemands zelfvertrouwen, inclusief het zelfbeeld; dus of iemand zich waardevol voelt. Bij deze groep met fundamenteel andere neurologische ontwikkelingsprocessen en vaak opgroeiend met veel faalervaringen wordt zeer waarschijnlijk het zelfbeeld aangetast en ontwikkelt het gevoel voor wat iemand wel en niet kan zich onvoldoende.

Externe factoren in de sociale context

Een hoger opleidingsniveau van de ouders blijkt een bevorderende factor te zijn voor duurzame arbeidsparticipatie. Mogelijk spelen de ouders een belangrijke rol als voorbeeld om aan het werk te gaan en hebben ze meer mogelijkheden om hun kind te begeleiden. Daarnaast komt het feit of iemand speciaal onderwijs heeft gevolgd uit het onderzoek naar voren als bevorderende factor. Mogelijk komt dit doordat bij deze groep eerder is onderkend dat de jongere met ASS – ondanks een normale of bovennormale begaafdheid – beperkt is in zijn mogelijkheden en behoefte heeft aan een speciale structurerende setting. Hierdoor vindt er als het ware over vele jaren een reëlere afstemming plaats tussen het willen en kunnen van zowel het kind (de jongere) als het systeem (de ouders, omgeving). Verder halen jongeren binnen het speciaal onderwijs vaak geen diploma. Ze stromen uit richting ongeschoolde arbeid. Hierop worden zij dan ook als het ware meer en beter voorbereid door praktische vorming en vaker ondersteund vanuit het onderwijs (arbeidstraining en toeleiding). Arbeid die overigens in de regel ook minder veeleisend en meer concreet en overzichtelijk van aard is.

Een andere bevorderende factor die naar voren komt uit het onderzoek lijkt de beschikbaarheid te zijn van banen op de arbeidsmarkt in de directe omgeving van de cliënt of diens netwerk. Vaak vinden Wajongers een baan in hun eigen netwerk en blijken ze daar duurzaam aan het werk te kunnen. Dit is echter vaak werk beneden het (opleidings)niveau, met een vermoedelijk grotere kans op een minder positieve werkbeleving.

Externe werkgerelateerde factoren

Een belangrijke gevonden bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie is het hebben van begeleiding bij het vinden/behouden van werk in de vorm van bijvoorbeeld een jobcoach. Daarnaast werkt het bevorderend voor de participatiemogelijkheden als er wordt uitgegaan van een gefaseerde opbouw van het werk (beginnen in deeltijd en kijken hoeveel men aan kan) en als het uitgangspunt *learning by doing* wordt gehanteerd. Vaak is het voor deze doelgroep beter om al doende te leren in werk in plaats van langdurig een opleiding te volgen en dan problemen te krijgen bij de overgang van leren naar werken, omdat het toepassen van de kennis een probleem vormt.

Verder blijkt dat minder werkplezier een belangrijke belemmerende factor is. Het werk moet wel structuur hebben, maar ook voldoende uitdaging en ontwikkelingsmogelijkheden bieden. Dit draagt bij aan een positieve werkbeleving en dus aan duurzame arbeidsparticipatie, net als voldoende begrip voor de beperkingen van iemand met ASS op werkvloer en mogelijkheden (zover nodig) voor aanpassingen van het werk.

Om duurzame arbeidsparticipatie te bevorderen, is het tot slot van belang om een goed beeld te krijgen van iemands functioneren. Alle professionals en geconsulteerde deskundigen in dit project zijn het erover eens dat het noodzakelijk is om het netwerk van de cliënt – zoals ouders, partner en begeleiders – hierbij te betrekken. Samen met hen is het mogelijk om voor deze cliënten competenties en bijpassende beroepen in kaart te brengen. Optimale samenwerking in de Wajongteams en met scholen, stageplaatsen, behandelaars, ouders en begeleiders in een integrale aanpak is een belangrijke voorwaarde om het proces van beoordeling en begeleiding naar passende en duurzame arbeid goed te stroomlijnen. Hierbij kunnen een beroepskeuzetest, die specifiek geschikt is voor mensen met ASS, en loopbaanonderzoek ondersteuning bieden.

1.6

Aanbevelingen

Met onderstaande aanbevelingen proberen wij een aantal concrete handvatten te bieden, waarmee de begeleiding en ondersteuning van jongeren met ASS richting werk kan worden geoptimaliseerd.

1 Inzichtelijk maken van problematiek doelgroep

Bij jongeren met ASS en een normaal of hoog IQ is aan de buitenkant veelal niet goed zichtbaar dat zij een beperking hebben en/of hoe ernstig die beperking is. Aanbevelingen zijn:

- Relevante informatie uit de persoonlijke ontwikkelingsgeschiedenis – zoals *events* (gebeurtenissen zoals uit huis plaatsing, schoolverlaten en/of opname), medicatiegebruik en type onderwijs – meenemen bij de inschatting van arbeidsmogelijkheden van mensen met ASS.
- Aanwijzingen voor overvraging – zoals prikkelverwerkingsproblematiek en een (te) hoge eigen effectiviteit – meenemen bij de inschatting van arbeidsmogelijkheden en bij het realiseren van duurzame arbeid.
- Training van professionals die werken met mensen met ASS in het ‘kijken voorbij de diagnose’: zij moeten zich ervan bewust zijn dat het vaak lijkt of de beperking minder ernstig is dan in werkelijkheid het geval is. Dit komt omdat mensen met ASS en een normaal of hoog IQ zichzelf vaak goed kunnen presenteren.
- Er is onderzoek nodig om te begrijpen hoe het concept eigen effectiviteit – mogelijk in relatie met een hoog IQ, prikkelverwerkingsproblematiek en slaapproblemen – bij deze doelgroep samenhangt met kansen en belemmeringen op duurzame arbeidsparticipatie.

2 Vergroten rol sociaal netwerk

Cliënten met ASS schatten hun eigen arbeidsvermogen vaak beter in dan dat in werkelijkheid het geval is. Naarmate die overschatting groter is, is de kans op arbeidssucces kleiner. Aanbevelingen zijn:

- Het in kaart brengen en betrekken van het sociale netwerk van de jongere bij de begeleiding naar werk.
- Aan de hand van dagverhalen en concrete voorbeelden doorvragen naar het functioneren van de cliënt in de thuissituatie, op school en in stage en/of werk (bijbaantjes). Deze informatie toetsen aan de ervaringen van ouder(s), (stage-) begeleiders en eventuele vorige werkgevers.

- Het benutten van het inzicht van de ouders bij het in kaart brengen van arbeidsmogelijkheden, ambities en mogelijke knelpunten bij het, aansluitend, opstellen van een participatieplan.
- Indien de ouders niet beschikbaar zijn of niet of onvoldoende in staat zijn om inzicht en ondersteuning te bieden, is extra begeleiding en hulp nodig van anderen in het sociale netwerk en/of professionals.

3 Ontwikkelen en inzetten van ASS-specifiek instrumentarium

Mensen met ASS hebben om allerlei redenen moeite om schriftelijke vragen te beantwoorden, terwijl in de praktijk vaak gebruik wordt gemaakt van generiek instrumentarium. Aanbevelingen zijn:

- Ontwikkelen en valideren van instrumenten – zoals het assessmentdeel van de Passermethode of de KIRA-methodiek – die bruikbaar zijn voor professionals binnen de setting van het UWV bij het in kaart brengen van de arbeidsmogelijkheden, en die dienst kunnen doen bij het begeleiden naar regulier werk.
- Het (verder) ontwikkelen van de Functionele Mogelijkheden Lijst (FML), zodat deze lijst (of een aanvulling daarop) ook de werkelijke functionele mogelijkheden van mensen met ASS in kaart kan brengen.

4 Aandacht voor prikkelgevoeligheid op de werkplek

De in dit onderzoek gevonden negatieve relatie tussen prikkelgevoeligheid en arbeidsparticipatie geeft aan dat dit een belangrijk onderdeel is bij het vinden en behouden van werk. Aanbevelingen zijn:

- Bewustwording creëren bij en trainen van mensen met ASS om hun eigen gevoeligheid voor prikkels te (h)erkennen en beter om te gaan met prikkelgevoeligheid.
- Concrete handvatten opstellen en aanbieden aan werkgevers om aanpassingen in de werkomgeving te doen om, indien nodig, prikkels te reduceren.
- Wetenschappelijk onderzoek naar de relatie tussen prikkelgevoeligheid en arbeidsparticipatie alsmede ontwikkeling van evidence-based interventies.

5 Verbeteren instroom in werk

Mensen met ASS hebben, vooral in nieuwe situaties, meer hersteltijd nodig dan misschien in eerste instantie wordt gedacht. Omdat alle informatie ongefilterd binnen komt, raken ze sneller overbelast. Aanbevelingen zijn:

- Gefaseerd opbouwen van aantal werkuren en taken om faalervaringen te voorkomen.
- Soms kan werken en leren tegelijk de instroom in werk verbeteren.
- Voor verdere onderbouwing van de gevonden conclusies is longitudinaal onderzoek nodig om een grote groep mensen met ASS langere tijd te volgen.
- Het is van belang voor het regulier basis- en vervolgonderwijs om de kennis en ervaring met leerlingen met ASS die is opgedaan in het speciaal onderwijs toe te passen. Dit is ook een belangrijk aandachtspunt voor ouders bij hun keuze voor het onderwijs voor hun kind.

6 Verbeteren duurzaamheid van werk: transitiemomenten detecteren en gericht interveniëren

Voor mensen met ASS zijn alle transities en veranderingen risicomomenten, vanwege hun beperkingen in communicatie, sociale interactie en gedrag. Dergelijke momenten van verstoring in het evenwicht in arbeidsmogelijkheden en taakeisen kunnen leiden tot verzuim en (langdurige) uitval. Aanbevelingen zijn:

- Het is van belang om ondersteuning en begeleiding op de werkplek te continueren gedurende de gehele arbeidslevensloop van mensen met ASS. Dit moet gebeuren op een manier, waarbij ze zelf de regie nemen en terug kunnen vallen op begeleiding als dat nodig is, onder andere bij transitiemomenten.
- Bij het ontstaan van verstoring in het evenwicht moeten de betrokken organisaties (UWV, zorginstellingen, gemeente, werkgever) naar oplossingen zoeken, zoals (tijdelijke) urenreductie, om zo uitval te voorkomen.
- Op gezette tijden evalueren of het werk naast voldoende structuur en voorzichtige opbouw ook voldoende uitdaging en plezier geeft.

7 Bevorderen van integrale samenwerking

Verontrustend is dat een relatief grote groep Wajongers met ASS (30 procent) niet werkt, niet studeert en geen enkele zinvolle dagbesteding heeft. Dit onderstreept de noodzaak tot een intensiever volgen, begeleiden en waar nodig interveniëren van Wajongers met ASS nadat de claimbeoordeling heeft plaats gevonden, zoals ook voorzien is in de nieuwe Wajong. Het gaat hierbij om samenwerking tussen alle betrokken instellingen, UWV, gemeenten en zorginstellingen. Aanbevelingen zijn:

- Structurele communicatie en warme overdracht tussen betrokken actoren om zo stagnaties in re-integratie tijdig te signaleren en er gericht op te kunnen interveniëren.
- Aan de hand van casuïstiekbesprekingen kennis en ervaringen over deze doelgroep delen om zo van elkaar te leren.

2 Inleiding

2.1

Aanleiding en doel van het onderzoeksproject

Dit onderzoeksproject richt zich op de arbeidsparticipatiemogelijkheden van jongvolwassenen en volwassenen (18+) met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en een normale tot hoge intelligentie met een Wajongvoorziening. Werk is voor de meeste mensen van onschatbare waarde voor de invulling van het leven. Als het om de een of andere reden niet lukt om werk te vinden en/of te behouden, is dat een tragedie waar hulp bij nodig is. In het verleden was het zo dat iemand dan een uitkering kreeg en (te) weinig stimulans om weer aan het werk te gaan. Tegenwoordig is dat anders, mede door de nieuwe inzichten over de positieve samenhang tussen welbevinden en participatie. Iedereen wordt geacht naar vermogen mee te doen in de maatschappij en de wet- en regelgeving is daarop ingericht. Dat is een mooi streven, mits bekend is hoe dit het beste gerealiseerd kan worden voor verschillende doelgroepen met elk hun eigen specifieke problematiek. En het vinden en behouden van werk voor mensen met ASS is niet eenvoudig ⁽²⁾.

Toename aantal gediagnosticeerde mensen met ASS en instroom in Wajong

Er is de laatste jaren sprake van een toename van het aantal mensen bij wie ASS wordt gediagnosticeerd. Dit geldt voor zowel kinderen en adolescenten als volwassenen. De prevalentie wordt in Nederland geschat op ten minste 60/10.000 en mogelijk rond de 100/10.000 ⁽³⁾. De toename van het aantal gediagnosticeerde mensen met ASS uit zich vooral in een stijging van het aantal aanvragen voor een persoonsgebonden budget (PGB) in de AWBZ-zorg, een indicatie voor speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering geassocieerd met de diagnose ASS (cluster-4 indicatie) en het gebruik van zorg (behandeling/begeleiding en medicatie). Ook het aantal Wajongers met ASS stijgt. Uit cijfers van het UWV blijkt dat in 2002 bij 9,1 procent van 7.654 cliënten die instromen in de Wajong de diagnose ASS werd gesteld (n=700). Oplopend naar 10,6 procent van 13.575 cliënten in 2006 (n=1.450) en 16 procent van 16.300 cliënten in 2011 (n=2.608) ⁽⁴⁾. 2012 Kende een instroom van 15.300 cliënten; de specifieke instroom van mensen met ASS is daarbij nog niet in kaart gebracht.

Participatie is moeizaam

Mensen met ASS hebben gedurende hun hele leven problemen met maatschappelijke participatie (werk, zelfstandig wonen, dagelijkse activiteiten/zelfzorg), ook als zij een normaal tot hoog intelligentieniveau hebben ^(5,6). In de huidige maatschappij geldt ook voor deze groep dat ze naar vermogen meedoen in regulier werk. Toch

blijkt het percentage werkenden met ASS nog ver achter in vergelijking met jongeren zonder ASS. Uit meerdere bronnen blijkt dat zo'n 25 procent van deze doelgroep een betaalde baan heeft ⁽⁷⁻¹⁰⁾. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage werkenden van de totale beroepsbevolking (92 procent) ⁽¹¹⁾.

Wat is er al bekend?

Om de begeleiding richting werk te verbeteren, is het belangrijk om zicht te krijgen op factoren die invloed hebben op duurzame arbeidsparticipatie voor deze doelgroep. Het gaat hierbij om inzicht in de mogelijkheden die deze doelgroep heeft om mee te kunnen draaien in regulier werk én om te weten welke factoren hierbij bepalend zijn in het wel of niet slagen van een duurzame inzet in arbeid. Dit is niet alleen van maatschappelijk belang, maar ook van individueel belang. Voor mensen met beperkingen is veelvuldig vastgesteld dat het hebben van werk en het gevoel hebben erbij te horen een gunstig effect hebben op de mentale gezondheid en de kwaliteit van leven ⁽¹²⁾.

In het SER-advies ⁽¹³⁾ over deze doelgroep staat dat in het algemeen geldt dat jongeren met ASS in staat zijn om te werken in banen die goed gestructureerd en georganiseerd zijn en die rust, orde en regelmaat bieden. In hoeverre dergelijke werkfactoren specifiek bepalend zijn voor het succes van mensen met ASS in werk is niet bekend. Vooral bij hoger opgeleide, intelligente mensen met ASS blijken factoren als motivatie, uitdaging en zelfbeeld ook van groot belang ⁽¹⁴⁾. Tot op heden is er een beperkt aantal (inter)nationale studies verricht naar voorspellers voor arbeidsparticipatie van mensen met ASS. Een systematisch literatuuronderzoek van Holwerda e.a. ⁽¹⁵⁾ beschrijft de resultaten van achttien buitenlandse studies, waarin kinderen met ASS in langlopende cohortstudies (tien tot dertig jaar follow-up) worden gevolgd. Uit deze studies blijkt dat diagnose, ernst aandoening, comorbiditeit, IQ, geslacht, taal/communicatie, maladaptief gedrag, sociale beperkingen, gebrek aan initiatief nemen, functionele onafhankelijkheid, steun ouders, familie-inkomen, mentale ziekten ouders, institutionalisatie, behandeling en onderwijsniveau factoren zijn die de arbeidsparticipatie van jongeren met ASS voorspellen.

In Nederland is onlangs een cohortonderzoek – met als titel *Wajong cohort Noord-Nederland* – uitgevoerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen in samenwerking met het UWV ⁽¹⁶⁾. In dit onderzoek zijn 2.320 Wajong-aanvragers in 2009 in Noord-Nederland geïncludeerd en gedurende twee jaar gevolgd. Uit dit onderzoek zijn de volgende voorspellers voor Wajongers om werk te vinden naar voren gekomen:

- het volgen van een re-integratietraject;
- de omgeving van de cliënt vindt het belangrijk dat men aan het werk gaat;
- de omgeving van de cliënt maakt de inschatting dat er geen hulp nodig is voor emotionele- of gedragsproblematiek;
- de schoolbegeleider van de Wajonger maakt de inschatting dat hij goed zelfinzicht heeft en gemotiveerd is.

Voorspellers voor het behoud van werk zijn:

- een hogere leeftijd;
- de omgeving vindt werk belangrijk;

- de Wajonger heeft volgens de ouders geen hulp nodig voor emotionele- of gedragsproblemen;
- de schoolbegeleider schat in dat de jongere gemotiveerd is.

Het onderzoeksrapport geeft geen beschrijving van de factoren die specifiek gelden voor ASS. Het laat echter wel zien dat van de totale Wajongpopulatie 15 procent de hoofddiagnose ASS heeft. In 16 procent van de 54 procent die een nevendiagnose heeft, is ASS als een nevendiagnose gerapporteerd.

In een kwalitatief pilotonderzoek met negentien werkende Wajongers met ASS ⁽¹⁷⁾ zijn succesfactoren voor arbeidsparticipatie verzameld door middel van interviews. Uit de studie blijkt dat deze doelgroep in zeer uiteenlopende beroepen werkzaam is: bij een verhuisbedrijf, in de kinderopvang, bij een klein productiebedrijf, bij TNT Post, Mediatheek Hogeschool, als afwasser in een restaurant of als facilitair medewerker ⁽¹⁷⁾. Een groot deel gaf aan niet volledig te kunnen werken, maar wel parttime en met een aangepast werkpakket en begeleiding. Daarnaast vond een aantal Wajongers dat ze onder hun niveau werkten. Ze wilden zich bovendien graag verder ontwikkelen, maar zagen hier geen kansen voor, waardoor ze gedemotiveerd raakten. Hoewel zij in de ogen van het UWV succesvol participeren in arbeid, vonden zij zichzelf helemaal niet succesvol. Dat betekent dat succesvolle arbeidsparticipatie zeker ook subjectief moet worden gedefinieerd (zie ook paragraaf 3.1).

Onvoldoende inzicht

Hoewel er de afgelopen jaren een aantal studies is verricht op het terrein van ASS, ontbreekt het tot op heden aan een duidelijk overzicht van de factoren die van invloed zijn op de slagingskansen van jongeren met ASS om duurzaam aan het werk te komen. Zicht op de factoren die de kansen op de arbeidsmarkt voor deze mensen vergroten, kan bijdragen aan hun succes. Dit onderzoeksproject – getiteld *Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeidsparticipatie van normaal tot hoogbegaafde Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS)* – is een vervolg op het pilotonderzoek van Cuppen e.a. ⁽¹⁷⁾ en het cohortonderzoek van Holwerda e.a. ⁽¹⁸⁾ en heeft tot doel om wetenschappelijke kennis en praktijkkennis te verwerven over bevorderende en belemmerende factoren voor duurzame arbeidsparticipatie voor Wajongers met ASS.

Het onderzoeksproject is uitgevoerd door een projectteam bestaande uit onderzoekers van het UMCG en arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen van het UWV. Deze samenwerking maakte het mogelijk om zowel wetenschappelijke kennis als praktijkkennis te verzamelen.

Het project omvatte zes deelprojecten:

- een vragenlijstonderzoek naar voorspellers voor arbeidsparticipatie, uitgevoerd door het UMCG;
- vier verdiepende projecten, waarin relevante thema's op terrein van Wajong en ASS binnen UWV-districtskantoren zijn onderzocht;
- een onderzoek naar de samenwerking door de Wajongteams, uitgevoerd door een student Sociale Psychologie onder begeleiding van het UMCG.

2.2

Vraagstellingen onderzoeksproject

Het project is gefinancierd door het Arbeidsdeskundig Kennis Centrum (AKC) en uitgevoerd in samenwerking met het UWV Kenniscentrum en het Kennis Centrum VerzekeringsGeneeskunde (KCVG).

De *centrale vraagstelling* van het project luidde: Wat zijn de factoren die van invloed zijn op succesvolle duurzame arbeidsparticipatie in regulier werk van Wajongers met ASS en een normale of hoge intelligentie (IQ>80)?

Voor het vragenlijstonderzoek door het UMCG luidde de specifieke vraagstelling:

- 1 Welke van de volgende persoonlijke- en omgevingskenmerken hangen samen met duurzame arbeidsparticipatie van mensen met ASS?
 - a persoonskenmerken, zoals opleidingsniveau, geslacht, zelfbeeld, motivatie, IQ/ onderwijsniveau, functionele afhankelijkheid en ervaren kwaliteit van leven;
 - b stoornisgerelateerde kenmerken, zoals de ernst van de symptomen, comorbiditeit en gebruik van medicijnen;
 - c situatiekenmerken privé, zoals steun ouders, mate van begeleiding en woon-situatie;
 - d situatiekenmerken werk(gever), zoals kennis over autisme en de mogelijkheid tot aanpassingen aan individuele kenmerken van werknemer.

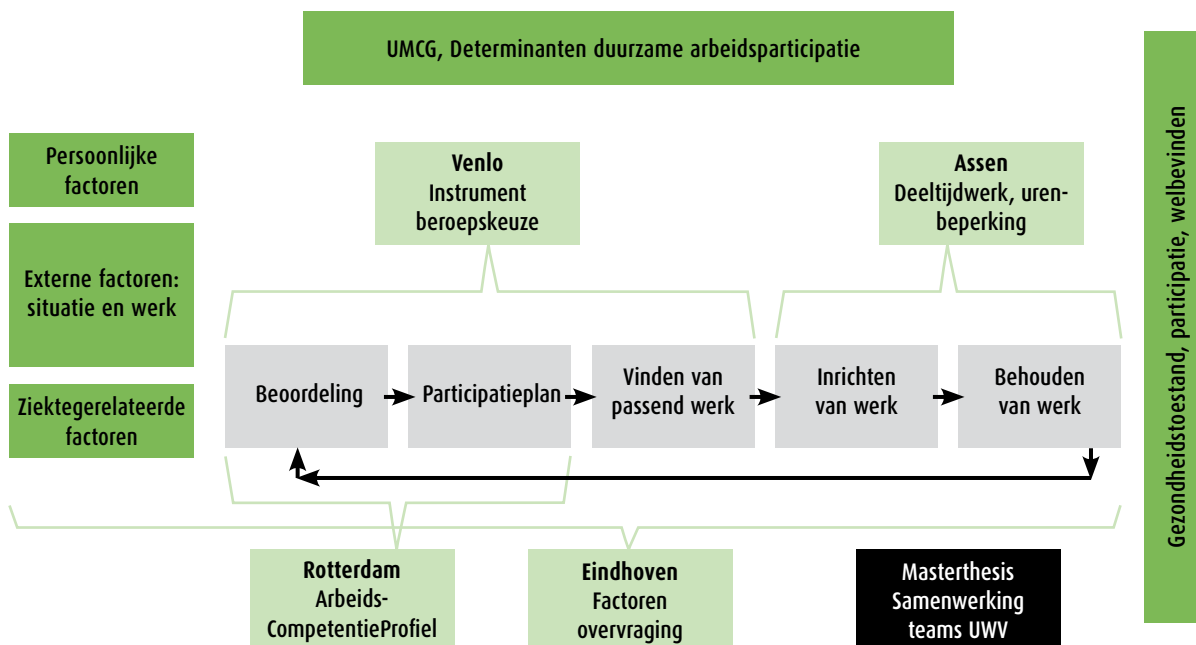
Bij de start van het project zijn met de onderzoeksteams binnen het UWV de volgende deelvragen geformuleerd:

- 2 Hoe kan kennis over de succes- en faalfactoren bijdragen aan het verbeteren van het systematisch handelen van arbeidsdeskundige en verzekeringsarts bij ASS? De vier teams ontwikkelden daarin hun eigen specifieke onderzoeksvraag, namelijk:
 - a Wat zijn de voor- en nadelen van het gebruik van een ArbeidsCompetentieProfiel (ACP) bij de beoordeling, advisering en opstellen van een participatieplan voor jongeren met ASS? (Rotterdam)
 - b Welke factoren zouden een plek moeten hebben in een instrument om te komen tot de vaststelling van een beroep met een zo groot mogelijke kans op succes? (Venlo)
 - c Wat zijn argumenten om aan Wajongaanvragers met een Autisme Spectrum Stoornis een urenbeperking toe te kennen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak van de re-integratie en eventueel parttime werk? (Assen)
 - d Welke factoren (of cluster van factoren) in de ontwikkelingsgeschiedenis van jongeren met ASS, die duiden op overvraging, hangen samen met arbeidsparticipatie en in hoeverre kan van die kennis gebruik worden gemaakt in de beoordeling en begeleiding? (Eindhoven)

Voor het studentenproject luidde de vraagstelling: Op welke wijze kunnen arbeidsdeskundige en verzekeringsarts optimaal samenwerken in het Wajongteam rondom deze groep?

In *figuur 2.1* is schematisch weergegeven hoe de zes deelprojecten zich verhouden tot elkaar en het participatieproces van de Wajonger.

Figuur 2.1 Schematisch overzicht samenhang deelonderzoeken in onderzoeksproject



De grijze blokjes geven het participatieproces voor Wajongers bij het UWV weer. Bij het zwarte blokje en de zwarte pijlen gaat het om het deelproject *Samenwerking in de Wajongteams*. De lichtgroene blokjes geven de vier deelstudies van de UWV-teams weer. De determinantenstudie van het UMCG is weergegeven in groene blokken, gerubriceerd volgens het ICF-model in ziektegerelateerde, persoonlijke en externe factoren ⁽¹⁾.

2.3

Beschikbare kennis over Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

Een Autisme Spectrum Stoornis is een complexe aandoening waar nog veel onduidelijkheid over bestaat. In de meeste gevallen is het niet zinnig om onderscheid te maken in de subcategorieën klassiek autisme, PDD-Nos, Asperger of hoog functionerend autisme ⁽¹⁹⁾. Mensen met ASS kunnen problemen ondervinden op het gebied van contact met anderen, het ontwikkelen van gevoel en begrip voor sociale informatie, onaangepast gedrag en problemen in het besturen van het eigen gedrag bij verandering van informatie/situatie ⁽¹⁹⁾. Dit heeft te maken met een ontwikkelingsstoornis op het gebied van taal, sociale interactie en verbeelding, ook wel 'de triade' genoemd. Een levenslang probleem, al kunnen de problemen wel minder ernstig worden bij het ouder worden. Autisme of ASS kent een relatief korte onderzoekstraditie nadat Leo Kanner de stoornis in 1943 voor het eerst omschreef ⁽²⁰⁾. Onderzoekers baseren zich op drie belangrijke theorieën:

- 1 De *Theory of Mind* (TOM), het vermogen dat ieder mens ontwikkelt over gedachten en gevoelens bij zichzelf op grond waarvan het gedrag van anderen voorspeld kan worden zodat erop geanticipeerd kan worden ⁽²¹⁾. Mensen met ASS hebben een gebrekkige en langzamere ontwikkeling hiervan, maar ontwikkelen het uiteindelijk wel ⁽²²⁾.

- 2 De *Theory of (weak) Central Coherence* (CC). Mensen met ASS ervaren de wereld in fragmenten en komen moeilijker tot een centrale coherentie in de hersenen ⁽²³⁾. Uit onderzoek blijkt dat CC zich wel ontwikkelt bij mensen met ASS, maar trager ⁽²⁴⁾.
- 3 De *Theory of Planning and Executive Function* (EF). Mensen met ASS hebben een gebrekkige capaciteit met betrekking tot plannen, organiseren en probleemoplossing. Ze hebben moeite om hun gedrag te reguleren (bijvoorbeeld problemen met het remmen van gedrag wanneer dat noodzakelijk is) en een weerstand tegen veranderingen ⁽²⁵⁾.

Deze theorieën verklaren bepaald niet alle aspecten in het (dis)functioneren van mensen met ASS. Bovendien blijkt dat mensen met autisme uiteindelijk wel TOM, CC en EF ontwikkelen, alleen op een andere manier en langzamer. Al bij de eerste beschrijvingen van ASS door Kanner ⁽²⁰⁾ worden daarnaast ook prikkelverwerkingsproblemen gezien als onderdeel van de stoornis. Maar omdat dit bij meerdere stoornissen voorkomt, is het niet opgenomen als kernprobleem bij ASS in de DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: American Psychiatric Association 1994) ^(26,27) en daarmee is het steeds een discussiepunt gebleven ⁽²⁸⁾. De laatste jaren neemt de aandacht voor deze problematiek weer toe en raken steeds meer onderzoekers ervan overtuigd dat sensorische abnormaliteiten voorkomen bij iedereen met ASS. Deze abnormaliteiten hebben bovendien een negatieve invloed op het functioneren ^(29,30). Vanuit neurologisch gezichtspunt zijn er steeds meer aanwijzingen dat sensorische verwerkingsprocessen in de hersenen van mensen met ASS niet alleen langzamer, maar ook significant anders verlopen dan bij een vergelijkbare controlegroep zonder beperkingen. En dat dit naast de bekende triade (sociale interactie, verbeelding en taal) beschouwd moet worden als een apart onderdeel van de (gezondheids)problematiek bij ASS ⁽³¹⁻³⁴⁾. Prikkelverwerkingsproblemen worden in de nieuwe DSM V wel opgenomen als onderdeel van de problematiek bij ASS ⁽³⁵⁻³⁷⁾. Tegelijkertijd wordt dan het onderscheid tussen de verschillende vormen van autisme losgelaten en spreekt men van 'Autisme Spectrum Stoornis'.

ASS is niet te genezen. Hooguit zijn symptomen die samenhangen met de ontwikkelingsstoornis te verminderen door behandeling, meestal medicamenteus, maar er is weinig tot geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit daarvan ⁽³⁾. Er zijn veel begeleidingsmethoden gericht op het structureren en ordenen van het leven van alledag, het trainen van sociale vaardigheden en ondersteuning in dagelijkse bezigheden, waarvan men de afgelopen jaren heeft aangenomen dat ze effectief zijn voor mensen met ASS. Er zijn weinig data beschikbaar van goede interventiestudies ^(3,38). De studies die er zijn, betreffen vaak kleine aantallen, hebben nagenoeg geen controlegroepen, zijn gericht op één symptoom en niet op het gehele functioneren, hebben weinig aandacht voor individuele verschillen en kennen nauwelijks follow-up onderzoek ^(3,38-40).

2.4

Werkprocedure Wajongteams

In Nederland kunnen jongeren, die door medische problematiek (ziekte/gebrek/stoornis) ernstige belemmeringen ervaren waardoor hun kansen op inkomensverwerving door arbeidsdeelname beperkt zijn, vanaf de leeftijd van achttien jaar een

beroep doen op de Wajong (Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten). Per 1 januari 2010 is de Wajong vervangen door de Wet Werk en Arbeidsondersteuning Jonggehandicapten (nieuwe Wajong). Het beoordelen van aanspraken op de Wajongvoorziening gebeurt door de zogenaamde Wajongteams, die bestaan uit een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige, een procesbegeleider en een teamondersteuner, werkzaam binnen de afdeling Sociaal Medische Zaken (SMZ) van UWV. Sinds de invoering van de nieuwe Wajong komen jonggehandicapten in de werk-, studie- of uitkeringsregeling terecht:

- Jonggehandicapten voor wie een betaalde baan nooit tot de mogelijkheden zal behoren vallen onder de *uitkeringsregeling* van de nieuwe Wajong. Voor hen staat inkomensbescherming voorop.
- Jonggehandicapten die studeren of nog op school zitten en studiefinanciering krijgen, vallen onder de *studieregeling*.
- Jonggehandicapten met perspectief op het verrichten van werk, of waarvan het perspectief op arbeid niet uitgesloten kan worden, komen in de *werkregeling*. Bij hen staat het recht op arbeidsondersteuning centraal: hulp bij het vinden en behouden van werk.

Van de Wajongers die in 2011 recht kregen op nieuwe Wajong, kwam 14 procent in de werkregeling terecht met ASS, 20 procent in de studieregeling en 8 procent in de uitkeringsregeling. De arbeidsdeskundige schat de arbeidsmogelijkheden in. Hieruit blijkt dat ongeveer de helft van de Wajongers in de werkregeling kan werken bij een reguliere werkgever. Wajongers kunnen na verloop van tijd – als hun mogelijkheden veranderen – overstappen naar een andere regeling. Zo verlaat een scholier of student die klaar is met school de studieregeling en komt vervolgens in de werkregeling of uitkeringsregeling terecht. Het is op dit moment nog te vroeg om een goed beeld te schetsen van hoeveel mensen uiteindelijk in welke regeling terechtkomen ⁽⁴⁾.

Een belangrijk onderdeel van iedere sociaal-medische arbeidsongeschiktheidsbeoordeling is het vaststellen van de aard en de ernst van het ziektebeeld of de stoornis, van waaruit beperkingen geclaimd worden. Voor nogal wat lichamelijke aandoeningen wordt vaak aangesloten bij internationale classificaties om de ernst weer te geven. Voor andere aandoeningen, zoals diabetes, wordt de ernst benoemd in termen van ontregeling en van het wel of niet aanwezig zijn van complicaties en/of van comorbiditeit. Psychiatrische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen worden ook geclassificeerd. Meest gehanteerd is de DSM IV classificatie ^(27,41,42). Deze classificatie is in essentie categoriaal en zegt dus vooral iets over de aard van een stoornis. Het benoemt criteria waaraan voldaan moet worden om het cluster van symptomen en gedragingen dat iemand vertoont tot die bepaalde en niet tot een andere classificatie te laten behoren. De classificatie zegt in principe niets over de ernst van de stoornis. Dat maakt beoordelen lastiger.

Voor het beoordelen van aanspraken op de Wajong voor jongeren met ASS start het Wajongteam (verzekeringsarts, arbeidsdeskundige, procesbegeleider en teamondersteuner UWV) met het verzamelen van informatie. De gang van zaken is meestal

als volgt: de verzekeringsarts onderzoekt op welke leeftijd en op welke gronden de diagnose van ASS is gesteld (psychodiagnostische onderzoeksrapporten met ontwikkelingsanamnese, IQ-gegevens met factorscores, informatie over comorbiditeit). De arbeidsdeskundige van SMZ verzamelt gegevens over het functioneren van de jongere in de loop van zijn ontwikkeling (onderwijsrapportages, stageverslagen). De verzekeringsarts en arbeidsdeskundige toetsen deze informatie vervolgens door middel van 'doorvragen'. In hun beoordelingsgesprekken onderzoeken ze, vaak gebruik makend van heteroanamnese van ouders en/of begeleiders van cliënt, hoe de ontwikkelingsproblematiek concreet zichtbaar is (geweest) in relevante domeinen als school, stage, werk, thuis en vrije tijd. In sommige teams is het gebruikelijk dat de arbeidsdeskundige eerst een inventarisatie maakt van de problematiek, een gesprek heeft met cliënt en begeleider en/of ouder. Daarna vindt dan het gesprek met de verzekeringsarts plaats. In andere teams wordt dit net andersom gedaan.

De verzekeringsarts legt een beeldvormende synthese van de ontwikkelingsproblematiek van de cliënt vast in zijn medische rapportage en maakt de vertaalslag naar arbeidsmogelijkheden in de verzekeringsgeneeskundige rapportage met daaraan gekoppeld een Functionele Mogelijkhedenlijst (FML). De arbeidsdeskundige vult de beeldvorming aan vanuit zijn eigen onderzoeksbevindingen en beoordeelt of de jongere op basis van de vastgestelde mogelijkheden en beperkingen wel of geen toegang krijgt tot de Wajong. Voor wie Wajonggerechtigd is, wordt door het Wajongteam een visie geformuleerd op de 'weg naar werk'. In de Wajong (2010) is dit geoperationaliseerd in het opstellen van een participatievisie in een participatieplan. Bij toekenning van de Wajong gaat de arbeidsdeskundige van UWV WERKbedrijf verder met de ontwikkeling en uitvoering van het participatieplan.

3 Methode onderzoeksproject

3.1

Definitie 'duurzame arbeidsparticipatie'

Succesvolle duurzame arbeidsparticipatie wordt in dit project gedefinieerd als: het hebben van betaald werk van minimaal twaalf uur per week voor een periode van minimaal zes maanden ⁽⁴³⁾. Het gaat hierbij zowel om parttime als fulltime werk, al dan niet met loondispensatie en inclusief werk in de sociale werkvoorziening op een reguliere arbeidsplek. In subjectieve zin betekent het dat medewerkers in hun arbeidsleven doorlopend over daadwerkelijk realiseerbare mogelijkheden alsmede over de voorwaarden beschikken om in huidig en toekomstig werk met behoud van gezondheid en welzijn te (blijven) functioneren ⁽⁴⁴⁾.

3.2

Opzet

In vier districten van het UWV (Rotterdam, Assen, Eindhoven en Venlo, zie *bijlage 1* voor de deelnemers) hebben teams van vier tot zes personen, bestaande uit twee tot vier arbeidsdeskundigen en één à twee verzekeringsartsen van het UWV WERKbedrijf en Sociaal Medische Zaken (SMZ) onderzoek gedaan onder leiding van onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Professionalisering en samenwerking in teams was zoals gezegd één van de doelen van dit onderzoeksproject. De onderzoeksteams bestonden uit verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen die graag kennis wilden maken met het doen van onderzoek en die hun expertise op het gebied van het beoordelen en begeleiden van Wajongers met een Autisme Spectrum Stoornis wilden ontwikkelen. Zij hebben elk een specifieke onderzoeksvraag geformuleerd, volgden de cursus *Evidence Informed Practice* die het AKC laat doceren bij de NSPOH en voerden hun eigen deelonderzoek uit. Carola Engbers onderzocht als student Sociale Psychologie van de RuG in het kader van haar masterthese hoe de arbeidsdeskundige en verzekeringsarts in het Wajongteam optimaal kunnen samenwerken. Na haar afstuderen is ze als onderzoeksassistent werkzaam geweest bij de afronding van het project.

3.3

Uitvoering

Bij de start in april 2011 zijn gesprekken gevoerd met de twee onderzoekers van het pilotproject en met het AKC om een beeld te krijgen van wat er in dit vervolgproject nodig zou zijn en wat mogelijke valkuilen konden zijn. Uit beide gesprekken kwam naar voren dat het belangrijk is om in een project als dit als team te kunnen werken. Daarom is gekozen om niet te werken met koppels van één arbeidsdeskundige en één verzekeringsarts, maar met teams van tenminste een arbeidsdeskundige van WERKbedrijf en een arbeidsdeskundige van SMZ en één of meerdere verzekeringsartsen die in de dagelijkse praktijk van beoordeling en begeleiding binnen de Wajong ook met elkaar samenwerken.

AKC en UMCG hebben de werving van de teams op zich genomen met als doel gemotiveerde teams te selecteren ten aanzien van het (leren) doen van onderzoek. Ook moesten de teams affiniteit en ervaring hebben met de doelgroep. Dat is gelukt en bovendien met een mooie landelijke spreiding: Assen, Eindhoven, Rotterdam en Venlo. In Eindhoven moest de arbeidsdeskundige van SMZ in oktober 2011 helaas stoppen wegens ziekte.

Verder is nog voor de zomer van 2011 een brede klankbordgroep samengesteld vanuit verschillende geledingen: UWV WERKbedrijf en SMZ, AKC, KCVG, mensen met een wetenschappelijke en/of professionele achtergrond rondom ASS en werk, een autismecoach die tevens ervaringsdeskundige is en iemand van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Op basis van literatuuronderzoek is een eerste uitgewerkte opzet met onderbouwing geschreven voor het project. Deze is op 27 juni 2011 besproken met de klankbordgroep. Die adviseerde op de ingeslagen weg verder te gaan en gaf feedback op onderdelen van de opzet. Met deze feedback is de opzet herschreven tot een startdocument voor de teams.

In september 2011 is een student psychologie onder begeleiding van het UMCG gestart met een afstudeerproject, gericht op de samenwerking in de teams. Ook werd contact gelegd met Hans Duin, opleider/adviseur van NSPOH en docent van de cursus *Evidence Informed Practice* (EIP). De onderzoeker van het UMCG heeft samen met hem de AKC-cursus *Evidence Informed Practice* aangepast tot een maatwerk-cursus voor de deelnemers in dit project die onvoldoende ervaring hadden met het opzetten en uitvoeren van (literatuur-)onderzoek. Daarin is geprobeerd om de opdrachten die in deze cursus gedaan moesten worden te laten samenvallen met activiteiten voor het onderzoeksproject.

Op 22 september 2011 vond de startbijeenkomst plaats met alle teams, de student Sociale Psychologie, de programmadirecteur van het AKC (Tjeerd Hulsman), Hans Duin en de onderzoeker/projectleider van het UMCG. 's Ochtends waren er twee presentaties over ASS: door Liesbeth de Wilde (GZ-psycholoog, verbonden aan steunpunt autisme) en Karin Berman (loopbaanadviseur en autismecoach bij R95, tevens ervaringsdeskundige en lid van de klankbordgroep). Daarmee kregen de deelnemers, voor zover ze dat nog niet hadden, een goed beeld van de problematiek van de doelgroep. De middag werd besteed aan het bespreken van het project en het startdocument, een korte inleiding op wat het doen van onderzoek inhoudt, het inventariseren van mogelijke onderwerpen voor onderzoek binnen het project en de voorbereiding op de NSPOH-cursus.

Op 13 en 27 oktober 2011 volgden de deelnemende teams de EIP-cursus. Ze ontvingen een syllabus en studiehandleiding en gingen aan de slag met literatuuronderzoek en het formuleren van onderzoeksvragen onder begeleiding van Hans Duin en de onderzoeker/projectleider van het UMCG. In december 2011 hebben de teams hun eindopdracht in het kader van de cursus (een literatuurstudie) aan elkaar gepresenteerd.

Met behulp van een handleiding, voor dit project geschreven door de onderzoeker/projectleider van het UMCG, en begeleiding vanuit het UMCG, hebben de teams in het najaar van 2011 een opzet voor hun eigen deelproject geschreven. Ook vanuit het UMCG is een deelproject ontwikkeld en is de student Sociale Psychologie met haar onderzoek gestart. Op 19 december 2011 is een feedbackbijeenkomst gehouden met de teams. Met de feedback van elkaar en het UMCG is de opzet verder uitgewerkt en op 12 januari 2012 door het UMCG gepresenteerd aan de klankbordgroep. De opmerkingen van de klankbordgroep zijn verwerkt in de eindopzet van alle deelprojecten waarna de gegevensverzameling kon starten.

Tijdens de inclusie-fase is er een voortgangsbijeenkomst georganiseerd onder leiding van het UMCG (15 maart 2012). De teams hadden allemaal een goede opzet met heldere vragen en een haalbare methode en waren zeer gemotiveerd aan het werk.

Ook voor de uitvoerings- en schrijffase is door de onderzoekers van het UMCG een handleiding geschreven waarbij de teams ook is gevraagd te beginnen aan het eindrapport (inleiding, probleem- en vraagstelling en methoden). Van juni t/m september 2012 is de hoofdonderzoeker persoonlijk bij alle teams langsgeweest om tussenversies van alle rapporten te bespreken en feedback te geven op het analyse- en schrijfproces.

Op 19 oktober 2012 hadden de teams en de student Sociale Psychologie hun eindrapport in concept klaar en hebben ze die aan elkaar gepresenteerd in aanwezigheid van de directeur van het AKC en de onderzoeker en projectleider van het onderzoeksproject. In de maanden november 2012 t/m april 2013 zijn alle eindrapporten afgemaakt en tussentijds telkens van feedback voorzien door het UMCG. In september 2012 is gestart met gegevensverzameling voor het UMCG-deelproject. Na de analyse van deze gegevens is de rapportage opgenomen in dit eindrapport.

In totaal hebben 689 normaal tot hoogbegaafde Wajongers met ASS aan de zes deelonderzoeken meegewerkt.

4 Vraagstelling, methode en resultaten per deelproject

Zoals gezegd heeft elk deelproject een eigen aandachtspunt gekozen met een eigen vraagstelling en onderzoeksopzet. Bij alle deelprojecten is eerst een literatuurstudie uitgevoerd. Daarnaast is voor alle UWV-deelprojecten ofwel een dossierstudie gedaan ofwel zijn door cliënten vragenlijsten ingevuld en interviews gedaan met deskundigen. De wijze waarop dat is gedaan en de resultaten daarvan staan uitgebreid in de bij het AKC op te vragen aparte rapportages per deelstudie, net als de volledige beschrijving van methoden inclusief bijlagen. Hieronder worden per deelstudie in het kort de aanleiding en vraagstellingen van het deelonderzoek beschreven en een samenvatting van de gevolgde methode en resultaten.

De conclusies en aanbevelingen staan in *hoofdstuk 5*.

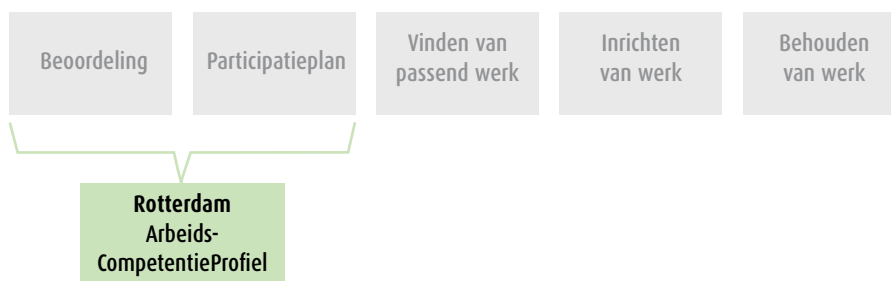
4.1

Team Rotterdam:
'ArbeidsCompetentieProfiel
voor Wajongers met ASS'

Deelstudie 1 had als doel om kennis op te doen over het meten van arbeidscompetenties bij mensen met ASS. Met competenties wordt in dit onderzoek bedoeld: 'bewezen vermogens om kennis, vaardigheden en persoonlijke, sociale en/of methodologische capaciteiten te gebruiken bij werk of studie en voor professionele en/of persoonlijke ontwikkeling' (de Vries 2009).

In het schema wordt dit deelproject weergegeven met het vetgedrukte lichtgroene blokje. De focus ligt op de voorkant van het Wajongproces, met de nadruk op de beoordeling. Zie *figuur 4.1*.

Figuur 4.1 *Plek van deelproject 1 in het totaal*



4.1.1 Aanleiding, vraagstellingen en methode

De verwachting is dat door het beschrijven van de competenties in relatie tot arbeid in een ArbeidsCompetentieProfiel (ACP), naast het in kaart brengen van de beper-

kingen, de kans wordt vergroot op succesvolle arbeidsparticipatie. De resultaten van een dergelijk ACP worden dan meegenomen bij de oordeelsvorming en advisering aan het UWV WERKbedrijf door SMZ en bij het opstellen van het participatieplan door het UWV WERKbedrijf. Dit is ook voor de toekomst van belang, gezien het feit dat in het kader van de toekomstige Participatiewet de verantwoordelijkheid voor de ondersteuning in de richting van arbeidsparticipatie van jongeren met ASS, bij de gemeente komt te liggen.

Probleem is echter dat dit niet de gangbare procedure is binnen het UWV en ook dat er niet een specifiek instrument voorhanden is voor ASS. Bovendien is er binnen de huidige kaders niet veel extra tijd beschikbaar om vragenlijsten af te nemen. Wat verder een probleem is bij deze doelgroep, is de ervaring dat ze in de ene situatie een bepaalde competentie wel bezitten en in de andere niet. Verder zijn er grote nuanceverschillen binnen deze groep en laten ze zich in testsituaties vaak (teveel) van hun goede kant zien. Mensen met autisme, vooral normaal tot hoogbegaafden, worden vaak overschat wat inlevingsvermogen betreft. Het kan gebeuren dat ze in een testsituatie de juiste antwoorden geven op vragen die peilen naar *Theory of Mind* of perspectiefneming. Dat betekent echter nog niet dat ze in staat zijn tot perspectiefneming in meer levensechte situaties ⁽⁴⁵⁾. Dat heeft als consequentie dat er mogelijk in de dagelijkse praktijk van de beoordeling voor de Wajong in gesprekken met cliënten een positiever beeld ontstaat van de mogelijkheden. Deze punten zijn in dit onderzoek meegenomen.

Vraagstellingen

De hoofdvraagstelling voor dit onderzoek is: wat zijn de voor- en nadelen van het gebruik van een ArbeidsCompetentieProfiel (ACP) bij de beoordeling, de advisering en het opstellen van een participatieplan voor jongeren met ASS en een gemiddelde tot hogere intelligentie?

Deelvragen zijn:

- 1 Wat zijn mogelijke kwaliteiten (en beperkingen) van mensen met ASS in het algemeen, en hoe classificeer je die?
- 2 Wat zijn aspecten die minimaal in een ACP moeten zitten om de kwaliteiten en mogelijkheden van mensen met ASS in kaart te brengen in relatie tot arbeid?
- 3 Zou een ACP een goed instrument kunnen zijn om de kwaliteiten en mogelijkheden in kaart te brengen voor jongeren met ASS in de dagelijkse praktijk van de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige binnen de sociaal medische beoordeling in het kader van de Wajong?

Methode

Op basis van de literatuurstudie en semigestructureerde interviews met deskundigen is gekozen voor de Passermethode. De zelfbeoordelvragenlijst met veertien goed beschreven competenties is geschikt gemaakt voor toepassing in de dagelijkse praktijk bij SMZ. De lijst is ingevuld door 24 cliënten en hun ouders en begeleiders om een beeld te krijgen van de (on)mogelijkheden. Naast dit ArbeidsCompetentieProfiel (ACP) is ook de Functionele MogelijkhedenLijst (FML) ingevuld per cliënt. Daarnaast zijn er evaluatieformulieren ontwikkeld en gebruikt om te meten hoe het invullen van het ACP kan bijdragen aan een betere beoordeling en begeleiding.

4.1.2 Resultaten

Literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek zijn de volgende methodieken op het gebied van arbeidscompetenties en ASS naar voren gekomen:

- Kiramethodiek: een geïntegreerde methodiek voor arbeidstoeleiding bij mensen met autisme ontwikkeld door onder andere het dr. Leo Kannerhuis. Er zijn algemene methodieken op het gebied van arbeidstoeleiding ingepast in de Kiramethodiek ⁽⁴⁶⁾. Eén van de stappen in de methodiek is de assessmentfase waarin onderzoek wordt gedaan naar de competenties van een cliënt met betrekking tot arbeid. Dit is voor een groot gedeelte een praktijkonderdeel door middel van observaties in een werkervarings- of werksituatie. Binnen de sociaal medische beoordeling van de Wajong lijkt deze methodiek daarom niet toepasbaar.
- Melba-methode: Melba staat voor profielkenmerken voor de arbeidsintegratie van mensen met beperkingen. Hiermee is het mogelijk om een capaciteitenprofiel op te stellen van een cliënt met daarnaast een eisenprofiel van een functie. Er worden 29 items beoordeeld die te maken hebben met het persoonlijk en sociaal functioneren van mensen. Er wordt gekeken naar cognitieve aspecten, sociale aspecten, uitvoeringsaspecten, psychomotorische aspecten en communicatieve aspecten. Uitgebreide scholing is noodzakelijk om de methode aan te leren en toe te kunnen passen in de praktijk. Ook gaat er een forse tijdsinvestering aan de toepassing vooraf om de methode aan te leren en toe te passen in de praktijk. En door haar uitvoering lijkt het instrument minder geschikt om te gebruiken in de fase van de sociaal medische beoordeling.
- De Passermethode: het doel van de Passermethode is een inschatting te maken van arbeidscompetenties bij mensen met een arbeidshandicap, in het bijzonder mensen met psychische of psychiatrische beperkingen. De ontwikkelaars van de Passermethode ⁽⁴⁷⁾ stellen in hun onderzoek vast dat de volgende zes onderwerpen onmisbaar zijn bij de inschatting van arbeidscompetenties bij personen met een psychische problematiek: opleiding en arbeidsverleden, algemene arbeidsvaardigheden, ernst van de psychiatrische beperkingen, recente ggz-behandelingen (vooral opnames in psychiatrische ziekenhuizen), zelfredzaamheid en zelfbeeld van cliënt. De algemene arbeidsvaardigheden moeten duidelijk worden uit onder andere de zelfbeoordelingsvragenlijst. De andere punten worden duidelijk op basis van een intake. Er wordt nog onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de vragen van de zelfbeoordelingslijsten. De ervaring van de onderzoekers is dat vooral observaties in de praktijk duidelijkheid geven over de arbeidscompetenties van de personen. Dit geldt zeker voor jongeren met ASS. Binnen de Passermethode worden de competentieprofielen voornamelijk opgesteld aan de hand van assessmentproeven.

Gesprekken met deskundigen

In gesprekken met deskundigen zijn de volgende ArbeidsCompetentieProfielen besproken:

- De *jobcoach* gebruikt in de begeleiding en coaching van mensen met ASS naar werk een lijst met 140 vaardigheden en eigenschappen. Bij elke vaardigheid/

eigenschap kan ingevuld worden of deze een sterke, gemiddelde of zwakke vaardigheid is. Een groot aantal vaardigheden heeft geen directe relatie met arbeid. Het betreft een tijdsintensieve methodiek, die niet specifiek is toegesneden op arbeidscompetenties. De betrouwbaarheid en validiteit van de vragen is niet getoetst.

- De *GZ-psycholoog* heeft een leerling & competentieprofiel ontwikkeld voor jongeren op school. Het doel van dit profiel is inzicht te krijgen in de sterke en zwakke kanten van een leerling met autisme. Het profiel is opgebouwd uit drie delen: 1) algemene gegevens van de leerling en de prestaties ten aanzien van de schoolvakken (algemeen functioneren), 2) een omschrijving van de leerling met autisme en 3) een sterkte/zwakteanalyse van de leerling. Onderdelen van de sterkte/zwakteanalyse zijn de sociaal-emotionele ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling en de biologisch-lichamelijke ontwikkeling. Van het laatste onderdeel (de biologisch-lichamelijke ontwikkeling) is de zintuiglijke informatieverwerking van groot belang. Het leerling & competentieprofiel is nog steeds in ontwikkeling. Het gaat om een observatie-instrument: op basis van observaties wordt beoordeeld hoe een leerling in de klas, thuis of in een leefgroep functioneert. Gezien de uitgebreidheid en de toepassing van observaties om tot scores te komen, lijkt het instrument in de sociaal medische beoordeling niet geschikt om te gebruiken.
- De *arbeidsdeskundige van het UWV WERKbedrijf* komt in de toeleiding naar werk regelmatig in aanraking met jongeren met ASS. Binnen het UWV WERKbedrijf wordt gebruikgemaakt van verschillende testen. De CPC-test, een competentietest, is gebaseerd op het KBB (Kenniscentrum Beroepsonderwijs Bedrijfsleven)-Competentiemodel powered bij Saville Holdsworth Limited. Het competentiemodel Kenniscentra Beroepsonderwijs Bedrijfsleven powered by SHL is ontwikkeld met als referentiemodel het Universal Competency Framework by SHL (48). Dit competentiemodel bestaat uit 25 gedragscompetenties met 126 onderliggende componenten en wordt ook gebruikt in de kwalificatiedossiers van het middelbaar beroepsonderwijs. Met de komst van de doelgroep Wajong binnen het UWV WERKbedrijf is de CPC-test aangepast aan deze doelgroep. Vragen worden gekoppeld aan plaatjes als ondersteuning bij de vraag. Er wordt inzicht gegeven in persoonlijkheidseigenschappen, sterke punten van de kandidaat en de daarbij passende competenties en de drijfveren van de kandidaat. De ervaring van de arbeidsdeskundige is dat de uitkomst in veel gevallen geen reëel beeld geeft van de competenties van de cliënt in het geval van de Wajongpopulatie met ASS, maar meer kan dienen als een vertrekpunt in een gesprek over werk. De CPC is nog niet onderzocht voor mensen met ASS.

Keuze en toepassen van ArbeidsCompetentieProfiel

Uiteindelijk is de Passermethode gekozen om in het onderzoek toe te passen. Deze keuze is gemaakt op grond van de volgende argumenten:

- De methodiek is toegepast in een groep van 150 deelnemers. Het gaat om mensen met een arbeidshandicap, als gevolg van een psychische of psychiatrische beperking (deels met ASS).
- De methodiek bevat duidelijke definities van de arbeidscompetenties, inclusief de operationalisatie van de competentie met positieve en negatieve indicatoren.
- De vragen in de methodiek zijn getoetst op betrouwbaarheid.

- De tijdsinvestering die nodig is voor het invullen van de lijst is beheersbaar binnen de sociaal medische beoordeling en is het best toepasbaar in vergelijking met de andere genoemde methodes.

Er is in deze deelstudie gebruik gemaakt van de verkorte zelfbeoordelvragenlijst over arbeidscompetenties, waarbij de keuze is gemaakt om alle arbeidscompetenties van de Passermethode te bevragen. Het gaat hierbij om de volgende veertien competenties:

- initiatief nemen;
- zelfstandigheid;
- motivatie;
- ordelijkheid;
- flexibiliteit;
- planning;
- stressbestendigheid;
- discipline;
- doorzettingsvermogen;
- kwalitatief werken;
- samenwerken;
- aanwijzingen begrijpen;
- concentratie;
- sociale vaardigheden.

Van de deelnemende Wajongers in dit deelproject ($n=24$) is 83 procent man en 17 procent vrouw. Van de deelnemers heeft 71 procent een diagnose PDD-Nos gekregen. Meer gegevens staan in *tabel 7.1 in bijlage 2*. Op het moment van de Wajongbeoordeling is ongeveer 50 procent zeventien of achttien jaar. In principe wordt een Wajong-aanvraag ingediend in het jaar dat voorafgaat aan het achttiende jaar, de minimumleeftijd waarop de Wajong ingaat. Bij een aanvraag op 28-jarige leeftijd of ouder spreken we van een laattijdige Wajong-aanvraag. Er waren twee uitschieters qua leeftijd, namelijk één deelnemer met de leeftijd van 27 jaar en één deelnemer met de leeftijd van 31 jaar. Beide deelnemers hebben een Wajong-aanvraag ingediend, omdat ze arbeidsondersteuning wensten in verband met het niet duurzaam kunnen vasthouden van werk. Van de Wajongers heeft 63 procent opleidingsniveau 3 (algemeen vormend of primair beroepsgericht onderwijs), 54 procent van de deelnemers is nog studerend, 4 procent is werkend, 4 procent heeft een andere vorm van dagbesteding. Ruim een derde, 38 procent van de deelnemers, heeft geen werk, studie of duidelijke dagbesteding. Ruim de helft van de deelnemers, namelijk 67 procent, heeft een vorm van begeleiding. Van de proefpersonen woont 80 procent nog thuis. Over het algemeen kan gezegd worden dat alle deelnemers in meerdere of mindere mate sociale steun ervaren van hun ouders of een van de ouders. Dat zegt overigens nog niets over of deze sociale steun adequaat is.

Welke competenties scoren het sterkst?

Uit de vragenlijsten (zie *tabel 7.2 in bijlage 2*) lijkt naar voren te komen dat er sprake is van vier sterke competenties, omdat de scores van zowel cliënt, ouder als begeleider hier bovengemiddeld zijn. Het gaat om de arbeidscompetenties:

- 1 Motivatie. De ervaring in gesprekken met jongeren met ASS in het kader van de Wajong is dat er vrijwel altijd een gemotiveerde houding aanwezig is. Is de interesse voor een taak aanwezig, dan is er zelfs een grote motivatie. De motivatie neemt af als de interesse er niet is. Ouders scoren mogelijk lager op motivatie, omdat de cliënt in de thuissituatie ook dingen moet doen waar hij de zin of het nut niet van inziet en weinig motivatie laat zien.
- 2 Doorzettingsvermogen. Doorzettingsvermogen bij interesse is hoog. De ervaring van de onderzoekers is dat het doorzettingsvermogen hoog kan zijn bij jongeren met autisme. De realiteit is vaak wel dat jongeren met ASS het opgeven als er spanning of stagnatie ontstaat. Jongeren met ASS zijn wel harde werkers, zo blijkt uit andere interviews met deskundigen ⁽⁴⁹⁾.
- 3 Discipline. Mensen met ASS kunnen goed omgaan met duidelijk gemaakte afspraken. Dit is een bekende kwaliteit van mensen met ASS ⁽⁴⁹⁾.
- 4 Kwaliteit. In de richtlijn ontwikkelingsstoornissen staat: 'Mensen met ASS zijn vaak analytisch, systematisch en zorgvuldig' ⁽⁵⁰⁾. Uit de ervaringen van ouders en docenten blijkt dat jongeren met ASS zorgvuldig en precies opdrachten uitvoeren. 'Bij mensen met autisme is sprake van een zwak vermogen tot centrale coherentie, hetgeen leidt tot het stukje bij beetje verwerken van informatie. De keerzijde is dat zij sterk zullen zijn in taken waar het gedetailleerd verwerken van informatie aan de orde is' ⁽⁵¹⁾.

Opvallend is de score bij competentie 'aanwijzingen begrijpen': de cliënt scoort hier benedengemiddeld, terwijl de ouder er juist hoger op scoort. In de literatuur ⁽³⁾ wordt aangegeven dat jongeren met ASS problemen hebben met 'de slechte integratie van informatie, problemen met generalisatie en betekenisverlening en het moeilijk schakelen van de ene naar de andere situatie'. Mogelijk is de oorzaak van de hogere score bij ouders dat de thuissituatie inmiddels een vertrouwde en geoefende situatie is voor de jongere en zijn ouders.

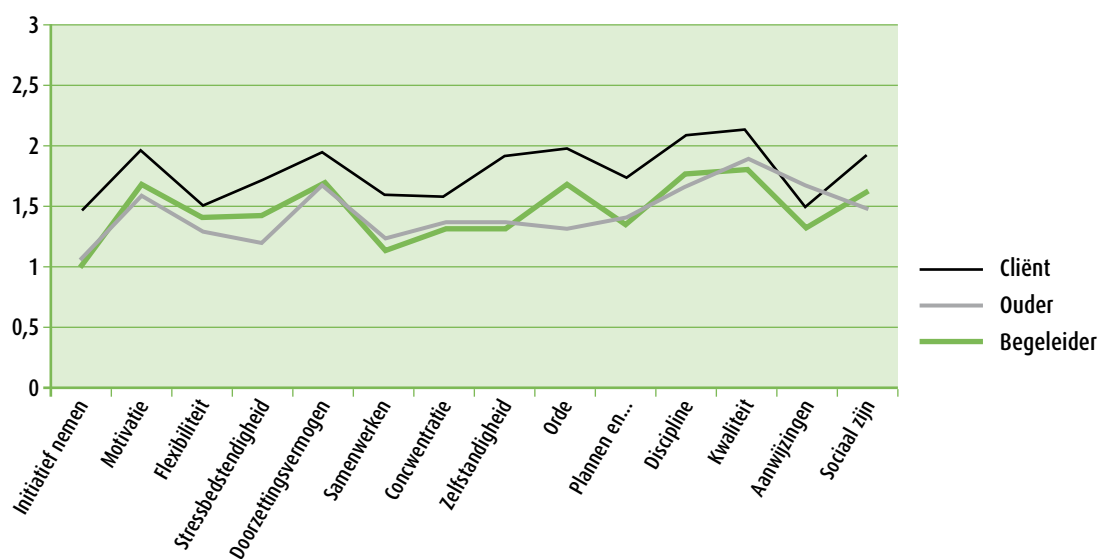
Op de competentie 'sociaal zijn' verwachtten de onderzoekers een lage score. Volgens de *Theory of Mind* is er altijd problematiek op het gebied van sociale interacties bij jongeren met ASS ⁽⁵¹⁾, al kan dit op latere leeftijd wel wat verbeteren ⁽²²⁾. De score is echter hoger dan verwacht. In de FML-score van de verzekeringsarts wordt een beperking op sociaal functioneren gegeven bij de meeste jongeren met ASS. De oorzaak van de hoge score door de cliënt kan mogelijk liggen in de definities die in de Passermethode worden gebruikt en de aard van de vraagstelling. In de FML wordt sociaal functioneren namelijk anders gedefinieerd. De onderwerpen die in de FML aan de orde komen zijn: eigen gevoelens kunnen uiten, conflicthantering, omgaan met klanten, samenwerken met collega's. In de Passermethode wordt sociaal zijn gedefinieerd als: actief luisteren, feedback geven, feedback ontvangen, hulp geven en aanbieden, hulp vragen en assertief zijn. Mogelijk dat deze aspecten – feedback geven, assertief zijn – meer te maken hebben met het feit dat jongeren met ASS meestal heel eerlijk zijn.

Scores per competentie

In *figuur 4.2* zijn de scores opgenomen van cliënt, ouders en begeleiders. Op tien van de veertien competenties schat de cliënt zijn mogelijkheden significant hoger in dan

de ouder en begeleider (alleen niet op doorzettingsvermogen, planning en organisatie, kwaliteit en sociaal zijn). De vraag is of dit een overschatting is van de cliënten of een onderschatting bij de ouders. Als dit wordt afgezet tegen de informatie van de omgeving, thuis, school, stage en/of werk, zijn de onderzoekers geneigd te stellen dat dit overschatting is van cliënt.

Figuur 4.2 *Totaaloverzicht van de gemiddelde scores per competentie categorie*



Vergelijking

Er is gekeken naar overeenkomsten tussen de arbeidscompetenties en de arbeidsmogelijkheden in de FML. Met die vergelijking is een overzicht gemaakt van overeenkomsten. In de FML zien we niet alle veertien arbeidscompetenties uit de Passermethode terug. Bovendien is de omschrijving van sommige competenties in de FML en de Passermethode verschillend. In de FML moet worden uitgegaan van de definitieomschrijving uit het Claim Beoordelings en Borgingssysteem (CBBS). Het CBBS wordt gebruikt om de theoretische verdien capaciteit vast te stellen en niet voor het vaststellen van arbeidscompetenties van een persoon. Beide systemen zijn dus niet één op één te vergelijken, toch is een voorzichtige poging gedaan. Zo zijn er een paar significante, voor de hand liggende, correlaties:

- Tussen stressbestendigheid (ACP, score cliënt) en punt 1.9.8 van de FML, werk waarin geen hoog handelingstempo vereist is, $P = 0,09$.
- Tussen concentratie (ACP, score ouder) en punt 1.9.6 van de FML, werksituatie zonder veelvuldige storingen en onderbrekingen, $P = 0,03$.
- Tussen zelfstandigheid (ACP, score ouder) en punt 1.9.3 begeleidingsbehoefte, $P = 0,05$.
- Tussen planning en organisatie (ACP, score ouder) en punt 1.9.1 van de FML, volledig voor gestructureerd werk, $P = 0,02$ en punt 1.9.5 voorspelbare werksituatie, $P = 0,07$.
- Tussen aanwijzingen begrijpen (ACP, score cliënt) en het punt 1.9.3 intensieve begeleidingsbehoefte, $P = 0,09$.

- Bij de laatste competentie sociaal zijn (ACP, score cliënt) werd een significante correlatie aangetoond met punt 2.12.4 werk waarin geen direct contact met collega's vereist is, $P = 0,06$ en met de score van de ouder met punt 2.12.5 van de FML, geen leidinggevende aspecten in het werk, $P = 0,01$.

Evaluatie

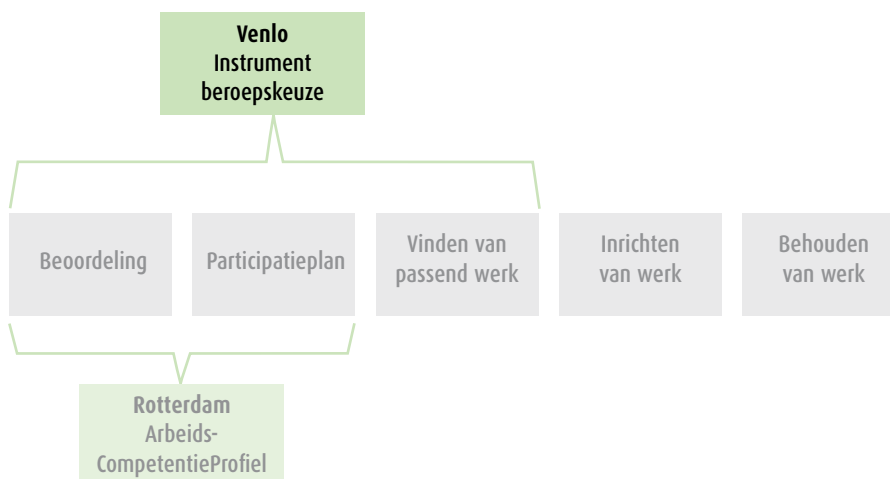
De vragenlijst was voor de meeste invullers voldoende duidelijk en begrijpelijk. Een belangrijke uitkomst is dat slechts 22 procent van de cliënten en ouders/begeleiders vindt dat de antwoorden op de zelfbeoordelvragenlijst een juist beeld geven van het functioneren van de cliënt op school/stage of werk. De meesten (78 procent) vinden dat dit beeld niet juist is. Een aantal ouders gaf aan het invullen van de vragenlijst moeilijk te vinden, omdat ze hun kind alleen meemaken in de thuissituatie en niet op school, stage of werk. In 21 procent van de gevallen levert de informatie van de ingevulde zelfbeoordelvragenlijst enige toegevoegde informatie voor de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige, in 79 procent van gevallen geeft het geen richting.

4.2

Team Venlo: 'Gebruik van een beroepskeuze-instrument'

De aanleiding voor dit deelonderzoek en de vraagstelling is de problematiek van cliënt E. Het gaat hierbij om een casus die in de praktijk ook regelmatig terugkomt bij andere cliënten. Cliënt E. is een 19-jarige jongeman met PDD-NOS en een bovengemiddeld IQ. Ten tijde van zijn Wajongbeoordeling had hij het voortgezet onderwijs afgerond en was hij van plan een hbo-opleiding te volgen. Hij gaf zich op voor de gekozen studie, maar werd uitgeloot en moest op zoek naar een alternatief. Aansluitend op de Wajongbeoordeling werd hij voor verdere begeleiding overgedragen aan UWV WERKbedrijf, waar men voor de vraag stond hoe het onderzoek naar een passende beroepskeuze het best kon worden vormgegeven. In het schema wordt dit deelproject weergegeven met het vetgedrukte lichtgroene blokje. Team Venlo richtte zich op de voorkant van het proces, met de nadruk op het vinden van passend werk. Zie *figuur 4.3*.

Figuur 4.3 *Plek deelproject in het totaal*



4.2.1 Aanleiding, vraagstellingen en methode

De ervaring is dat het voor jongeren met ASS moeilijk is zich een beeld te vormen van de toekomst in het algemeen en van werk in het bijzonder. Onderzoek laat zien dat dit probleem wordt veroorzaakt door onvoldoende zelfkennis, onvoldoende zelfinzicht in relatie tot arbeid en/of beperkingen in het verbeeldend vermogen. Ook andere kenmerken van de ASS kunnen hierbij een rol spelen ^(3,46). Bij de gemiddelde jongere en jongeren met andere stoornissen komt deze problematiek in mindere mate voor ⁽³⁾. Confrontatie met verkeerde keuzes ten aanzien van opleiding en/of beroep kan, zeker als dit meerdere keren voorkomt, leiden tot gevoelens van insufficiëntie, demotivatie en een kleinere kans op duurzame arbeidsparticipatie. Een verkeerde beroeps- of opleidingskeuze moet dus zo veel mogelijk worden vermeden ⁽⁵²⁾.

Van de jongeren die een Wajongbeoordeling vragen, meldt het merendeel zich bij het UWV tijdens of aansluitend aan het praktijkonderwijs, voortgezet (speciaal) onderwijs of middelbaar beroepsonderwijs ⁽¹⁰⁾. Deze onderwijstypen besteden allemaal aandacht aan de keuze voor een vervolgopleidingen of een beroep ^(53,54,55). Dit leidt echter niet altijd tot werk na afronding van de opleiding. Een ander deel van de jongeren komt van andere schooltypen of heeft geen binding met een school. De begeleiding van het beroepskeuzeprocess vindt in deze gevallen plaats via het UWV. Een instrument waarmee het meest passende beroep en/of de meest passende beroepsrichting kan worden vastgesteld, is in deze situatie een belangrijk hulpmiddel. Zo'n instrument is bij het UWV echter niet voorhanden.

Vraagstellingen

De hoofdvraag is: welke factoren zouden een plek moeten hebben in een instrument om te komen tot de vaststelling van een (nieuwe) studie en/of een beroep met een zo groot mogelijke kans op succes (gedefinieerd in de zin van duurzame arbeid)?

Deelvragen zijn:

- 1 Is er een eenduidige test of methode om te komen tot de keuze van een passend(e) beroep(srichting) bij jongeren met een ASS en een (boven)gemiddeld IQ?
- 2 (a): Hoe gaat men in het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) en andere gespecialiseerde instellingen om met deze problematiek? en (b): Welke bijdrage levert een arbeidsonderzoek aan het keuzeprocess?
- 3 Welke factoren/omstandigheden zijn volgens de betreffende jongeren met ASS respectievelijk betekenisvolle anderen uit hun omgeving, van doorslaggevende betekenis geweest bij de beroepskeuze?

Methode

In deze deelstudie is naast een literatuurstudie en interviews met deskundigen, bij twaalf cliënten (uit een groter bestand) die succesvol en duurzaam aan het werk zijn een semigestructureerd interview afgenomen om te achterhalen wat de bepalende factoren zijn bij het maken van de juiste keuze voor beroep en/of opleiding. Tijdens het interview werd onder meer gevraagd naar duurzaamheidsbevorderende en -bedreigende factoren. Daarnaast werd een betekenisvolle andere bevraagd over de achtergronden van de beroepskeuze. Ook werd hierover in een aantal gevallen informatie gevonden in de dossiers van het UWV. En Client E. werd onderworpen aan een beroepskeuzeonderzoek.

4.2.2 Resultaten

Literatuurstudie

De literatuur besteedt veel aandacht aan de voorbereidingsfase op feitelijke plaatsing in werk ^(46,56,57). Arbeidstoeleiding voor jongeren met ASS blijkt een proces van *learning by doing*. Hierbij zijn onder meer het ontwikkelen van een arbeidsidentiteit⁶ via stages en/of werkervaringsplekken, de specifieke kennis van de begeleiders van ASS, het inschakelen van het sociale netwerk van de jongere en indien mogelijk aansluiten bij specifieke interesses c.q. preoccupaties van belang. Uit de literatuur blijkt dat een (langdurige) onderbreking tussen school en werk het risico vergroot dat eerdere geleerde kennis en vaardigheden verloren gaan. Hierbij speelt ook het ontbreken van continuïteit in de begeleiding een rol ⁽⁵⁸⁾.

Ook is er veel gepubliceerd over de waarde van begeleiding tijdens werk en over de wijze waarop deze begeleiding het beste vorm kan krijgen. Hierbij worden methoden als *Supported Employment (SE)*, *Individuele Plaatsing en Steun (IPS)* en *KIRA* ^(3,46,52) frequent genoemd. Een ander belangrijk instrument is jobcoaching. Ook moet er aandacht zijn voor maatregelen voor het behoud van werk ⁽⁵⁹⁾. De stap tussen de verkennende fase (het in kaart brengen van competenties, sterkte/zwakteanalyse, persoonlijkheidsonderzoek, interessebepaling e.d.) en de feitelijke plaatsing in werk wordt echter zelden of nooit beschreven in de literatuur.

Gesprekken met deskundigen

Team Venlo heeft gesproken met een gedragswetenschapper van de *Stichting Speciaal Onderwijs Noord- en Midden-Limburg (SSO NML)* in Venlo. Ook heeft er een gesprek plaatsgevonden met een loopbaanadviseur en autismecoach bij R95. Het team heeft ook de afdeling ArbeidsOnderzoek en Training (AOT) van de 'Berkenschutse' in Heeze bezocht. De onderzoeksvragen van dit deelproject dienden als leidraad bij deze gesprekken. Samengevat leverden de gesprekken het volgende op:

- Als frequent voorkomende probleemgebieden bij het beroepskeuzeonderzoek van leerlingen met ASS, noemden de geïnterviewden (in willekeurige volgorde):
 - gebrekkige acceptatie van de beperkingen door de jongeren en de ouders;
 - beperkt vermogen tot zelfreflectie, zelfinzicht (beperkingen, mogelijkheden) en verbeeldend vermogen (hierbij wordt onder andere aangegeven dat de jongeren met ASS moeite hebben om zich een concrete voorstelling te maken van een beroep in de zin van taakeisen, omstandigheden, sociale gebruiken, verwachtingen, e.d.);
 - beperkt vermogen tot generaliseren van aangeboden materiaal;
 - het niet kunnen afstappen van eerder gemaakte keuzes.
- Belangrijke gegevens om beroepskeuze te ondersteunen, zijn:
 - interesse in specifieke activiteiten;
 - eerder gemaakte keuzes;
 - sterkte/zwakteanalyses;
 - persoonlijkheidstype;
 - competenties;

⁶ *Arbeidsidentiteit is een geheel van betekenissen dat voor de persoon in kwestie van toepassing is op de wereld van de arbeid. Vanuit deze betekenissen geeft de cliënt antwoord op de vraag: kom ik in deze situatie tot mijn recht? Arbeidsidentiteit komt tot stand door de verwerking van ervaringen in zinvolle conclusies over het 'ik' {{1197 Dijk,A.A.van 2003}}.*

- inschatting van de werksfeer die voor de jongere van belang is;
- de benodigde werkomstandigheden;
- kenmerken van de werkomgeving en de mate en vorm van begeleiding die voor de jongere nodig is.
- Jongeren met ASS proberen vaak om keuzestress te vermijden. Gevolg is dat ze vaak te snel een keuze maken. Ook ontbreekt veelal de invloed van de *peer group* als bron van ideeën en voorbeelden.
- De deskundigen achten het noodzakelijk om het netwerk van de cliënt te betrekken bij het onderzoek naar opleiding- en beroepskeuze. Dit heeft vooral te maken met de beperkingen in zelfinzicht en verbeeldend vermogen van de jongeren. Genoemd worden de ouders, een eventuele thuisbegeleider, leraren, mentoren, stagebegeleiders en werkgevers.
- Verder noemen de geïnterviewden verschillende methodes om het keuzeproces vorm te geven:
 - gesprekken met de jongeren en hun omgeving (hierbij is doorvragen heel belangrijk);
 - diverse testen (bijvoorbeeld: testen voor persoonlijkheids(zelf)onderzoek, Ruward, Melba, Holland Zelf Onderzoek, Icares); er is echter geen enkelvoudige methode of test die als gouden standaard kan gelden bij het beroepskeuzeonderzoek van deze doelgroep;
 - een andere optie is het onderzoeken van de belangstelling van de jongere door middel van een carrousel van werkervaringsplekken en/of oriënterende stages.

Arbeidsonderzoek cliënt E.

Na deze consultatie droeg Team Venlo cliënt E. voor een arbeidsonderzoek (beroepskeuze) voor bij een centrum voor arbeidsonderzoek en training. Dit arbeidsonderzoek besteedde uitgebreid aandacht aan zaken als persoonlijkheidskenmerken, menstype, werkhouding, zelfbeeld, interesses, competenties en 'Melba-kwalificaties'⁷. Het adviesrapport trekt conclusies ten aanzien van de sterke en zwakke kanten van cliënt E. Zo heeft hij een reëel zelfbeeld en kan hij zijn competenties vrij goed omschrijven. Tegelijkertijd kwamen er bij het combineren van de gegevens ook tegenstrijdigheden naar voren in zijn zelfbeschrijving. Zijn interesses sluiten niet (volledig) aan bij zijn persoonlijkheid, menstype en competenties. Het adviesrapport stelt dat dit voor een deel te wijten is aan het feit dat het voor cliënt E. moeilijk is om een goed beeld te vormen van wat werk inhoudt.

Het adviesrapport geeft ook aan dat cliënt E. behoefte heeft aan succeservaringen, duidelijke en afgebakende taken, vaste werktijden, enige variatie in (zijn) werk en aan de mogelijkheid om individueel en in eigen tempo werken. Hij wordt een goede uitvoerder van opdrachten genoemd en zou het beste tot zijn recht komen in een functie op mbo-2 niveau (eventueel uitgroeiend naar niveau 3). Omdat cliënt E. weinig beeld heeft bij de inhoud van een beroep, zou het volgen van een aantal snuffelstages voor hem van nut kunnen zijn. Het rapport noemt ook voorbeelden van mogelijke beroepen. Ook wordt gesteld dat E. eigenlijk de motivatie mist om het werk dat hij inmiddels had gevonden te verlaten en iets anders te zoeken.

⁷ MELBA is een systeem waarmee aan de ene kant de mogelijkheden van een persoon en aan de andere kant de eisen van een functie kunnen worden gedocumenteerd. Het systeem bestaat uit een capaciteiten- en een eisenprofiel. De vergelijking van beide profielen maakt adequate advisering mogelijk. Zie ook www.melba.nl.

Het onderzoekscentrum heeft bij dit onderzoek geen mensen uit de omgeving van de cliënt betrokken. Team Venlo liet het initiatief daartoe overigens aan het onderzoeksinstituut. Deze opzet kan het resultaat hebben beïnvloed: er is nu een beperkt of zelfs deels verkeerd beeld verkregen van de mogelijkheden van cliënt, doordat de omgeving niet bij het onderzoek werd betrokken ⁽⁶⁰⁾. Opvallend was verder het advies aan de cliënt om te (blijven) werken op een niveau dat ruim onder zijn theoretisch hoogst haalbare niveau lag. Het beroepskeuzeadvies heeft in deze casus niet méér opgeleverd dan bevestiging van wat reeds van de cliënt bekend en door hem bereikt was. Conclusie is dat dit resultaat aansluit bij de verwachtingen van de onderzoekers en in lijn is met de visie van de geconsulteerde deskundigen.

Semigestructureerde interviews

In een bestand van 314 Wajongers met ASS bleken 52 cliënten te beschikken over een (bovengemiddeld) IQ en werkervaring in het 'vrije bedrijf'. Team Venlo heeft deze groep voor deelname aan het onderzoek benaderd. Twaalf jongeren – elf mannen en een vrouw met een gemiddelde leeftijd van 22,5 jaar ten tijde van de Wajongbeoordeling – gaven aan mee te willen werken. De algemene gegevens van deze groep zijn opgenomen in *tabel 7.3 in bijlage 2*. In het totale door het Wajongteam aangelegde bestand (n=314) is 80 procent van de cliënten man. Bij twee van de twaalf deelnemende Wajongers werd de diagnose ASS vóór het twaalfde levensjaar gesteld. Eén van de cliënten werd op advies van school gemeld. In het totale cliëntenbestand (n=314) is dat 36 procent. Zes deelnemers werkten onder hun opleidingsniveau. Het grootste verschil tussen niveau van opleiding en werken werd gezien bij de mensen met het hoogste opleidingsniveau (niveau 5). Dit strookt met het advies dat, zeker in het begin, moet worden gewaakt voor overschatting en overbelasting ⁽⁶⁰⁾.

Team Venlo heeft de aard en de inhoud van het werk dat de cliënten deden onderzocht. Het team vroeg aan de cliënten en hun omgeving (separaat en in semigestructureerde vorm) hoe het proces van beroepskeuze was verlopen en wat zij als de doorslaggevende factor bij de keuze zagen. Vervolgens werd gevraagd wat zij als de belangrijkste duurzaamheidsbevorderende en -bedreigende elementen beschouwden. In alle gevallen bleken de jongeren de belangrijkste kenmerken van de beroepskeuze correct te hebben weergegeven. Er bestond ook geen wezenlijk verschil in de weergave van de factoren die de duurzaamheid bevorderden dan wel bedreigden. Wel schatten vier cliënten de invloed van de betekenisvolle anderen op de beroepskeuze geringer in dan de geïnterviewde persoon uit hun netwerk.

In de *tabellen 4.1 en 4.2* zijn een aantal gegevens samengevat. In geen van de onderzochte gevallen werd de beroepskeuze gekoppeld aan de (begeleiding vanuit) school. Ook bleek er geen overeenkomst tussen de beroepen van de ouders enerzijds en die van de cliënten anderzijds. In twee gevallen was de keuze direct gerelateerd aan de al vanuit de kinderjaren bestaande specifieke interesse (horeca, agrarische sector). Zeven cliënten gaven aan dat de keuze in overwegende mate was bepaald door beschikbaarheid van de vacature bij/via een re-integratiebureau, een uitzendbureau, de thuisbegeleider of UWV WERKbedrijf. Driemaal hadden de ouders een beslissende stem in de keuze.

Tabel 4.1 *Beroepskeuze*

Beroepskeuze proces	Aantal cliënten (N=12)
Specifieke interesse	2
Gestuurd o.b.v. beschikbaarheid	10
Ouders	3
Re-int. bedrijf	3
UWV Werkbedrijf	2
Uitzendbureau	1
Thuisbegeleider	1

Tabel 4.2 *Beroep*

Beroep/sector	Aantal cliënten (N=12)
Horeca	2
Agrarisch	2
Logistiek	2
Schoonmaak	2
Productie alg.	2
Techniek	1
Administratief	1

Uit de interviews kwamen de volgende bevorderende en belemmerende factoren voor duurzaamheid van de arbeidsparticipatie naar voren. Als bevorderende factoren werden vooral genoemd:

- Contact met collega's tijdens het werk. In slechts één van de gevallen was er ook contact met deze collega's buiten werktijd.
- Begeleiding door een jobcoach en/of een deskundige en aanwezigheid van een empathische leidinggevende.
- Noodzaak van goede structuur in het werk met duidelijke taakomschrijving, vaste werktijden en afspraken omtrent het werktempo e.d.
- De aard en inhoud van het werk werden als belangrijk ervaren, ondanks het feit dat het werk min of meer bij toeval werd verkregen. Daarbij werd vaak genoemd dat het werk niet monotoon mocht zijn (zie 'bedreigende factoren'). Voor het overige konden de cliënten meestal niet nader specificeren wat zij belangrijk vonden aan de aard en de inhoud van het werk.
- De helft van de cliënten noemde spontaan de noodzaak van parttime werk of een geleidelijke opbouw van het aantal uren.
- De hoogte van het loon, kleinschaligheid, het bezig zijn en het informeren van de werkgever werden eveneens enkele keren genoemd.

Als belangrijkste belemmerende factoren noemden de cliënten:

- Monotonie en het ervaren van te weinig uitdaging in het werk.
- Beëindiging van de arbeidsovereenkomst, ook als daar geen directe aanleiding voor bestond.
- De beperkingen passend bij de ASS. Ook de weerstand tegen klantencontact (horeca) kan hierbij passen.

- Daarnaast werden factoren als te geringe beloning (werken met behoud van uitkering resp. het gevoel te worden uitgebuit), afname van structuur en het ontstaan van een negatieve sfeer enkele keren genoemd.

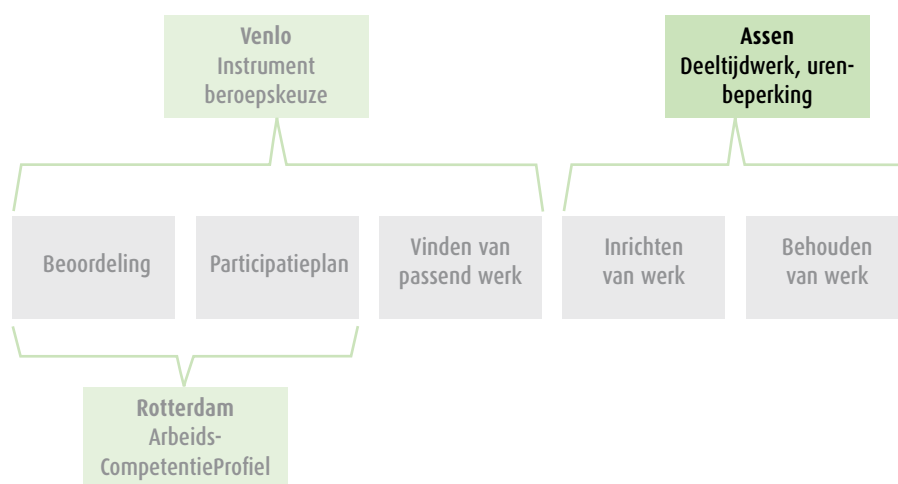
De ouders/begeleiders noemden geen andere factoren dan de cliënten. Wel noemden ze getalsmatig vaker de noodzaak van structuur en begeleiding. Vier cliënten bleken overigens op zoek naar ander werk. Twee van hen gaven aan dat het huidige werk hun niet meer voldoende uitdaging bood. De andere twee moesten op zoek naar een alternatief vanwege beëindiging van hun arbeidscontact.

4.3

Team Assen: 'Argumenten voor urenbeperking en gefaseerde aanpak'

Het doel van deelstudie 3 was om argumenten in kaart te brengen om mensen met ASS in de Wajong een urenbeperking op te leggen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak bij re-integratie in werk. Het deelonderzoek richtte zich op de achterkant van het Wajongproces. In het schema wordt dit weergegeven met het vetgedrukte lichtgroene blokje. Zie *figuur 4.4*.

Figuur 4.4 Plek van het deelproject in het totaal



4.3.1 Aanleiding, vraagstellingen en methode

Ouders, leerlingbegeleiders, praktijkbegeleiders, jobcoaches en hulpverleners geven regelmatig aan dat cliënten met ASS niet in staat zijn om duurzaam fulltime te werken. Ook dringen zij er regelmatig op aan om het aantal werkzame uren tijdens de re-integratie naar werk gefaseerd op te bouwen. Er wordt, kortom, om maatwerk gevraagd. Het pilotonderzoek ⁽¹⁷⁾ formuleert het vermoeden dat er een relatie bestaat tussen parttime werk en het slagen van duurzaam werken in brede zin voor Wajongers met ASS. Mogelijk is er een verband tussen de omvang van het dienstverband van mensen met ASS en het (langer) kunnen volhouden van betaald werk. Ook op andere plaatsen zijn uitspraken te vinden over de duurbelasting in werk voor mensen met ASS. Zo valt in de op werkgevers gerichte voorlichtingsfolder *Een werknemer met autisme: praktische tips voor werkgevers* ⁽⁵³⁾ van CrossOver te lezen: 'Vaak kost werken veel energie. Daarom is voor de meeste werknemers met autisme, een

parttime baan beter geschikt dan een volledige baan. Hun vrije tijd hebben zij nodig om 'bij te tanken'. Annelies Spek van het Centrum Autisme Volwassenen (GGZ Eindhoven) zegt tijdens een interview: 'Mensen met autisme kunnen wel fulltime werken als alles perfect geregeld is en ze helemaal op hun plaats zijn. Dat is erg lastig te realiseren. Hoe minder passend de werkplek is, hoe minder uren zij kunnen werken' ⁽⁴⁹⁾.

Hoe en in welke mate het al dan niet fulltime kunnen werken of fulltime belasten in werk van mensen met ASS een rol speelt bij het duurzaam kunnen integreren in arbeid is onvoldoende bekend. Er zijn hiervoor, vanuit de dagelijkse praktijk bij de beoordeling en begeleiding van Wajongers gezien, wel duidelijke aanwijzingen. Dit onderzoek richt zich daarom op de (on)mogelijkheden met betrekking tot fulltime of parttime werken en het gefaseerd opbouwen daarvan voor deze doelgroep.

Vraagstellingen

De hoofdvraag luidt: welke argumenten worden benoemd om Wajongaanvragers met ASS een urenbeperking toe te kennen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak voor de re-integratie?

Deelvragen zijn:

- 1 Zijn er aanwijzingen in wetenschappelijke theorieën en artikelen, alsmede in standaarden/richtlijnen, dat mensen met ASS aangewezen zijn op een urenbeperking en/of een gefaseerde aanpak voor re-integratie? Wat zijn de argumenten die daarbij genoemd worden?
- 2 Hoe vaak komt het voor dat Wajongaanvragers met ASS een urenbeperking krijgen van de verzekeringsarts en wat zijn de argumenten om een urenbeperking al dan niet toe te kennen?
- 3 Welke argumenten zijn er om te kiezen voor een gefaseerde aanpak van de re-integratie van mensen met ASS en welke persoonskenmerken zijn er aan te wijzen, die dat ondersteunen?
- 4 Wat vinden deskundigen van het al dan niet toekennen van een urenbeperking en/of het kiezen voor een gefaseerde aanpak van re-integratie bij mensen met ASS? Welke argumenten spelen daarbij een rol?

Methode

Team Assen heeft retrospectief dossieronderzoek uitgevoerd. Alle dossiers van Wajongaanvragers met ASS in de drie noordelijke provincies die in 2009 een beschikking (officiële toewijzing of afwijzing) hebben ontvangen van het UWV zijn opgevraagd en bestudeerd. De verkregen gegevens zijn zo veel mogelijk geactualiseerd met behulp van de beschikbare computersystemen van het UWV (Suwinet, Sonar, Eaed en Resa Fasa). Cliënten waarbij ook comorbiditeit is vastgesteld, zijn niet op voorhand uitgesloten. Uit diverse onderzoeken ⁽⁶¹⁾ is bekend dat comorbiditeit frequent voorkomt bij mensen met ASS en dat er een relatie bestaat met problemen ten aanzien van duurzame arbeidsparticipatie ⁽¹⁸⁾. Team Assen heeft 345 dossiers van Wajongers met ASS doorgenomen. Aan de hand van deze dossiers zijn de urenbeperkingen bepaald (peildatum 2009) en de werkstatus drie jaar later (2012). Naast het dossieronderzoek heeft Team Assen deskundigen geïnterviewd.

4.3.2 Resultaten

Literatuuronderzoek

Team Assen heeft in de bestudeerde theorieën over ASS (Theory of Mind, Executief Functioneren en Centrale Coherentie, zie *hoofdstuk 2*) en in andere wetenschappelijke literatuur over ASS en arbeid geen specifieke aanwijzingen gevonden dat mensen met ASS aangewezen zijn op een urenbeperking. Alle theorieën beschrijven echter wel dat ASS een ontwikkelingsstoornis is, hetgeen vraagt om het leren omgaan met een aantal beperkingen in het functioneren. De noodzaak dat mensen met ASS op een eigen manier en in een eigen tempo taken uitvoeren (in verband met de problemen met Executief Functioneren) alsmede de veelheid aan beperkingen waar mensen met ASS mee moeten leren omgaan in het functioneren in een nieuwe omgeving (Centrale Coherentie problematiek), benadrukken de behoefte van een gefaseerde aanpak wel degelijk. Goede begeleiding in de vorm van een jobcoach of een speciaal aangewezen medewerker op de werkvloer, op wie de betrokken cliënt zo nodig kan terugvallen voor raadgeving en ondersteuning, is belangrijk.

Team Assen heeft twee standaarden (de Standaard Onderzoeksmethode (LISV, 2000) en Standaard Verminderde Arbeidsduur (62)) bestudeerd en twee Nederlandse richtlijnen (voor diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen en jeugdigen én diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen) van de Nederlandse Vereniging van Psychiatrie (NVvP). De richtlijn voor volwassenen is een conceptrichtlijn, die in een afrondende fase is. Er is verder één internationale richtlijn over autisme gevonden, de *Occupational therapy practice guidelines for children and adolescents with autism*. De standaarden zijn bestudeerd om te zien in hoeverre een verzekeringsarts bij de claimbeoordeling voldoende handelingsvrijheid heeft om een cliënt met ASS te beperken qua duurbelasting in werk en/of te adviseren over een gefaseerde opbouw bij de re-integratie. In de richtlijnen is geen informatie gevonden die relevant is voor beantwoording van deelvraag 1. Het gaat om richtlijnen die zich met name richten op de klinische behandeling van jongeren en volwassenen met ASS en ze omvatten geen informatie die betrekking heeft op een gefaseerde aanpak van de re-integratie en/of duurbelasting/urenbeperking.

Twee standaarden

Met de Standaard Onderzoeksmethode stelt de verzekeringsarts vast of de cliënt over verminderde (arbeids)mogelijkheden beschikt. Met de Standaard Verminderde Arbeidsduur kan een urenbeperking worden gegeven op basis van energetische beperkingen, beschikbaarheid en/of preventieve aspecten. Naarmate de indicatie voor het geven van een urenbeperking minder duidelijk is, is de beoordeling moeilijker. De consequentie hiervan is dat de volgende aspecten van ziektegedrag bij de uiteindelijke weging van de onderzoeksgegevens een zwaarder accent zullen krijgen:

- Zijn er klachten of symptomen die met *energieverlies* samen kunnen gaan? Hiervoor wordt onder meer aan de cliënt gevraagd om een gemiddelde dag te beschrijven. De nadruk ligt op het functioneren in het dagelijkse leven om zo een duidelijker beeld te krijgen van de belastingsmogelijkheden. Wat doet de cliënt naast zijn ADL-activiteiten. In welke mate is de cliënt bezig met hobby's, sport,

buurtvereniging of vrijwilligerswerk? En in hoeverre is de cliënt in staat dit op een gestructureerde wijze, de gehele dag, te doen?

- Het aspect van *beschikbaarheid* is alleen van toepassing als er sprake is van intensieve dagbehandeling, poliklinische behandeling of het feitelijk niet beschikbaar zijn in het kader van een specifieke behandeling, waarbij er sprake is van voorbereidingstijd, behandeltijd of hersteltijd. In deze gevallen is sprake van een tijdelijke urenbeperking.
- Onder *preventieve* aspecten worden situaties verstaan, waarin de verzekeringsarts het aantal uren dat de cliënt kan werken beperkt om overbelasting en daaruit voortvloeiende ziekteverschijnselen te voorkomen. Hiervoor moet wel een gereede aanleiding bestaan.

Uit de twee bestudeerde standaarden blijkt dat het toekennen van een urenbeperking door een verzekeringsarts, ook bij cliënten die bekend zijn met ASS, mogelijk is. In de beleidsinstructie Wet Wajong, geldend voor verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen binnen het UWV, is vastgelegd dat de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige in gezamenlijk overleg een bijdrage leveren bij het opstellen van een participatieplan voor de cliënt. Daarin is voldoende ruimte om gemotiveerd te adviseren over de (gefaseerde) opbouw van de re-integratie.

Resultaten dossierstudie

Van de onderzoekspopulatie is 76 procent man (n=263) en 24 procent vrouw (n=82). In *bijlage 2, tabel 7.4*, zijn de belangrijkste gemeten variabelen opgenomen. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 22 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose ASS werd gesteld, was 14,4 jaar en de meest voorkomende diagnose is PDD-NOS (n=270). Van de 345 bestudeerde dossiers is in 94 procent (n=326) van de gevallen een Wajong-uitkering toegekend. Hierin zijn ook de besluiten na een eventueel bezwaar meegenomen. In 6 procent (n=19) van de gevallen was sprake van een afwijzing. Op 1 januari 2012 waren 71 personen (21 procent) werkzaam voor minimaal twaalf uur per week gedurende een periode van tenminste 26 weken. Van deze 71 personen werkten 36 personen (51%) minder dan 32 uur per week. Van deze 36 personen werkten negen mensen (25 procent) 12 tot 20 uur per week. Van de werkenden had 86 procent (n=61) een jobcoach en/of loondispensatie.

Uit het dossieronderzoek blijkt dat bij 11 personen (3,19 procent) urenbeperkingen zijn aangegeven, variërend van 2 tot 8 uur per dag en/of 10 tot 30 uur per week. Bij 0,58 procent (n=2) van de onderzoekspopulatie is er een urenbeperking gegeven op basis van ASS, bij 2,6 procent (n=9) op basis van comorbiditeit. Argumentatie voor het toekennen van een urenbeperking voor deze 11 cliënten door de verzekeringsartsen is:

- N=3: bijkomende ernstige depressieve klachten;
- N=2: bipolaire stoornis;
- N=1: sociale fobie;
- N=1: dagbehandeling vanwege een angststoornis;
- N=1: lichamelijke oorzaak;
- N=1: lichamelijke oorzaak en problemen met grenzen aangeven;
- N=1: spanning veroorzaakt door communicatie;
- N=1: beperkte energetische belasting door op de tenen moeten lopen bij sociale interacties.

Het dossieronderzoek heeft geen argumenten opgeleverd, die het kiezen voor een gefaseerde aanpak onderbouwen. Wel is duidelijk geworden dat een groot deel (n=274) van de onderzoekspopulatie (n=345) niet werkt en dat van diegenen die werk hebben, ongeveer de helft (51 procent) parttime werkt. Het merendeel van de mensen met ASS die werken, maakt gebruik van voorzieningen, zoals jobcoach en loondispensatie. Slechts een klein deel (14 procent) van de werkenden maakt geen gebruik van regelingen. Uit de cijfers blijkt dat mensen met ASS op de arbeidsmarkt een grote achterstand hebben. Het lezen van de dossiers, ook al blijkt dat onvoldoende uit cijfers, levert een beeld op van een kwetsbare groep, die moeite heeft om zich te handhaven op de arbeidsmarkt.

Interviews met deskundigen

Om deelvraag 4 te beantwoorden zijn vier interviews afgenomen met deskundigen, die werkzaam zijn binnen organisaties waar veel specifieke kennis en ervaring aanwezig is in het begeleiden van mensen met ASS naar werk. De interviews hebben de volgende antwoorden opgeleverd:

- Het al dan niet fulltime kunnen werken, is voor een belangrijk deel afhankelijk van de balans tussen de belasting in het werk en de belasting daarbuiten. De woonsituatie moet stabiel zijn. Woont de persoon met ASS zelfstandig of niet? In hoeverre ontvangt hij support van de omgeving? Maar ook al lijken de omstandigheden van een persoon met ASS op het werk en thuis optimaal, dan nog is dat geen garantie dat het ook zal lukken om duurzaam fulltime te werken.
- De gewone dagelijkse dingen en het plannen en organiseren van de dagelijkse beslommeringen, vraagt vaak veel energie en extra tijd. Deeltijdwerk is voor veel mensen met ASS beter vol te houden. De kans dat zij dan niet structureel overbelast raken, is groter, ook al kun je ook niet zonder meer zeggen dat deze groep sowieso niet volledig kan werken. Veel mensen met ASS willen vaak meer uren werken, maar kunnen niet altijd meer uren aan. Of mensen met ASS in staat zijn parttime of fulltime te werken, zal per individu beoordeeld moeten worden en de uitkomst kan van moment tot moment verschillen.
- De mate waarin iemand met ASS prikkelgevoelig is, bepaalt mede of hij fulltime kan werken. Als zo iemand extra gevoelig is voor prikkels, dan zal hij vaak ook sneller moe zijn. Daarnaast kunnen ogenschijnlijk kleine gebeurtenissen mensen met ASS erg van streek maken. Mensen met autisme zijn vaak niet in staat prikkels buiten te sluiten. Iemand zonder autisme kan zich niet of nauwelijks voorstellen hoeveel energie het kost om alle prikkels die binnenkomen een plekje te geven. Mensen met ASS hebben bovendien vaak een sociaal-emotionele achterstand. Het kost ze daarom veel inspanning om het hoofd boven water te houden.
- Grote en kleine transitimomenten (zoals veranderen van opleiding, krijgen van een baan, veranderen van werkgever en zelfstandig gaan wonen) zijn vaak heel ingrijpend en vragen in verhouding erg veel energie. Op die momenten is het raadzaam om de persoon met ASS voor minder uren in werk te belasten. Ook leuke gebeurtenissen binnen of buiten het werk vragen van een iemand met ASS vaak extra energie. Zodra de persoon met ASS gewend is aan de nieuwe situatie (wat in verhouding dus langer duurt dan bij mensen die geen ASS hebben) is er geen harde noodzaak voor een medische urenbeperking. Stoppen met het traject

zou een verkeerd signaal zijn. Tijdelijk op een iets lager niveau actief zijn is niet verkeerd, zolang maar duidelijk is dat het tijdelijk is. Grenzen kunnen soms worden verlegd, als je de mensen maar de tijd geeft en hen daar goed bij begeleidt.

- Het is ook erg belangrijk dat mensen met ASS positieve ervaringen kunnen opdoen en de mogelijkheid krijgen om te leren van fouten. Het gaat om het leveren van maatwerk. Er zijn factoren op het werk die niet of moeilijk te beïnvloeden zijn (afspraken die veranderen, een dagplanning die niet haalbaar blijkt te zijn). Het schakelen kost veel energie. De persoon met ASS kan vaak leren hier beter mee om te gaan, mits hij of zij extra tijd krijgt en hierbij op een stimulerende en positieve wijze begeleid wordt.

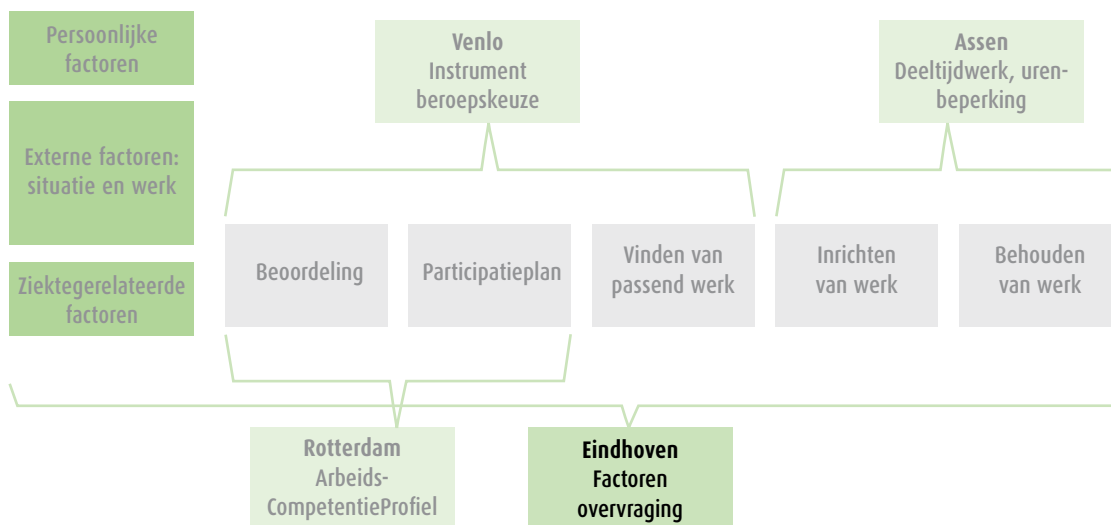
De geïnterviewde deskundigen benadrukken dat geen enkele persoon met ASS gelijk is. Zij dringen aan op het leveren van maatwerk en het bieden van kansen om te leren van ervaringen. Waar een urenbeperking vastgesteld door de verzekeringsarts veel meer een momentopname is, gaat het bij het al dan niet kiezen voor een gefaseerde opbouw naar werk veel meer om een ontwikkelingsproces. Hierin zal rekening gehouden moeten worden met wat de sterke punten, de minder sterke punten en de mogelijke valkuilen zijn en waaraan kan en/of moet worden gewerkt.

4.4

Team Eindhoven: 'Factoren overvraging en arbeidsparticipatie'

Door middel van dossieronderzoek heeft Team Eindhoven onderzocht welke factoren die in beeld komen in de concrete praktijk van het beoordelen van afspraken op de Wajong in positieve of in negatieve zin samenhangen met de kans op arbeidsparticipatie. De relevantie voor de praktijk is dat een betere kennis van succes- en faalfactoren kan bijdragen aan het verbeteren van het systematisch handelen van arbeidsdeskundige en verzekeringsarts bij het beoordelen en vooral ook begeleiden van Wajongaanvragers met ASS. In dit deelproject hebben de onderzoekers zich gericht op het totale Wajongproces. In het schema wordt weergegeven met het vetgedrukte lichtgroene blokje. Zie *figuur 4.5*.

Figuur 4.5 *Plek van het deelproject in het totaal*



4.4.1 Aanleiding, vragenstellingen en methode

Een belangrijk onderdeel van iedere sociaal-medische arbeidsongeschiktheidsbeoordeling is het vaststellen van de aard en de ernst van het ziektebeeld of de stoornis, van waaruit beperkingen worden geclaimd. Voor nogal wat lichamelijke aandoeningen wordt aangesloten bij internationale classificaties om de ernst weer te geven (bijvoorbeeld de GOLD-klasse bij COPD, de NYHA-klasse bij chronisch hartfalen en de TMN-staging bij tumorale pathologie). Voor andere aandoeningen, zoals diabetes, wordt de ernst benoemd in termen van ontregeling en van het wel of niet aanwezig zijn van complicaties en/of van comorbiditeit. Psychiatrische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen worden ook geclassificeerd. Hierbij wordt de DSM IV-classificatie het meest gehanteerd ⁽²⁷⁾. Deze classificatie is in essentie categoriaal en zegt dus vooral iets over de aard van een stoornis en niets over de ernst van de stoornis.

Bij psychiatrische syndromen wordt de ernst van een stoornis vaak vastgesteld op basis van het beschrijven, observeren en klinisch evalueren van gedrag door professionals. Bij ASS wordt specifiek beschreven of – en in welke mate – symptomen zichtbaar zijn binnen de drie kerndomeinen van autisme ^(63,64):

- problemen in sociale interacties;
- problemen in de communicatie;
- herhalende, stereotiepe patronen van gedrag.

De classificatie van autisme is dus vooral dichotoom van aard: de stoornis is er wel of niet, afhankelijk van de waargenomen gedragingen. Hierbij zijn de criteria per domein zodanig geformuleerd dat er steeds sprake is van een ernstige stoornis (Gezondheidsraad, 2009).

De richtlijn *Diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornis bij kinderen en jeugdigen* (Schothorst, Bildt, & Werkgroep richtlijn autisme en aanverwante stoornissen bij kinderen en jeugdigen., 2009) benadrukt dat het belangrijk is om naast diagnostische instrumenten – zoals de ADOS (gedragsobservatie) en de ADI-R (diagnostisch interview met ouders en/of verzorgers, gericht op ontwikkelingsgeschiedenis en huidig gedrag) – ook het klinische oordeel en informatie van andere bronnen mee te nemen in de uiteindelijke diagnostische conclusie. De diagnose omvat meer dan alleen een classificatie. Het is een veelomvattender beredeneerd verslag, waarin het verklaringsmodel voor de problematiek uiteen wordt gezet. Een diagnose is niet compleet zonder een profiel van sterke en zwakke kanten, die specifiek gelden voor een concrete persoon in een concreet systeem (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2009). In toenemende mate wordt hierbij ook de waarde van neuropsychologische diagnostiek onderkend en meegenomen (A. A. Spek, 2012). Er blijken immers grote individuele verschillen te zijn tussen mensen met een ASS-classificatie in het type cognitieve problemen die ze ervaren.

In het boek *Autisme-spectrum-stoornis bij normaal begaafde volwassenen* (Horwitz et al., 2010) noemt Ketelaars het nagaan van het beloop van ASS als het meest krachtige instrument om tot de diagnose (dia = doorkijk, gnosis = kennen) van een Autisme Spectrum Stoornis te komen. Het is de ‘individuele ontwikkelingsgang’ die de kwetsbare plekken zichtbaar maakt, die weerspiegelt welke factoren aanleiding

hebben gegeven tot overvraging of die er een uiting van zijn, die leert welke de hulpvraag is geweest en welke interventies er tijdens de ontwikkeling nodig zijn geweest om bij te sturen waar het fout is gegaan.

Vraagstelling

In de praktijk van de Wajongbeoordeling zou verondersteld kunnen worden dat wanneer er inzicht is in de mate waarin zich gedragsproblemen hebben voorgedaan gedurende de ontwikkeling van de jongere met autisme, er door de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige een betere schatting kan worden gedaan met betrekking tot wat er mogelijk is met werk. In de praktijk zijn er echter geen instrumenten voorhanden om dat te meten. Wel zijn er in het dossier gegevens vastgelegd die kunnen helpen bij het verkrijgen van inzicht in de ernst van de problematiek en die duiden op overvraging. Die zijn voor een deel te ontleen aan de stappen die bij behandeling en begeleiding van de jongere met autisme aan bod zijn gekomen, zoals eerder omschreven ⁽³⁾.

De centrale vraag die uit deze hypothese voortvloeit is: welke factoren (of cluster van factoren) in de ontwikkelingsgeschiedenis van jongeren met ASS (hoog functionerend; IQ > 80), die duiden op overvraging, hangen samen met arbeidsparticipatie. En vervolgens: in hoeverre kan van die kennis gebruik worden gemaakt in de beoordeling en begeleiding in de dagelijkse Wajongpraktijk?

Methode

Om deze vraag te beantwoorden, heeft team Eindhoven voor een goed omschreven cohort van 18-jarige jongeren met hoog functionerend autisme de transitieperiode van 18 tot 23 jaar in kaart gebracht. In de studie werden alle jongeren (cliënten) geïncludeerd die in 2006 bij het UWV in de regio Midden- en Oost-Brabant een aanvraag deden voor een Wajongvoorziening op 18-jarige leeftijd met de diagnose autisme (spectrumstoornis) en IQ > 80. Hiertoe werden uit het centrale cliëntenregister van het UWV alle jongeren geselecteerd die in het jaar 2006 een tijdige aanvraag voor de Wajong deden, niet ouder waren dan 18 jaar en tevens uit de UWV-regio Midden- en Oost-Brabant kwamen. Dat wil zeggen een beoordeling hadden ondergaan op de kantoren Eindhoven, Helmond/Veghel en Den Bosch/Tilburg. Het team verzamelde data over drie perioden: het moment van de claimbeoordeling (en ontwikkelingsgeschiedenis) op 18-jarige leeftijd (2006), de transitieperiode van 18 tot 23 jaar (2006-2011) en op 23-jarige leeftijd (5 jaar follow up, 2011).

4.4.2 Resultaten

Een beschrijving van de onderzoeksgroep op de gemeten factoren wordt gegeven in *tabel 7.5 in bijlage 2*. Het cohort bestond uit 122 personen: 99 mannen (81 procent) en 23 vrouwen (19 procent). Hiervan waren er vier gediagnosticeerd met een autistische stoornis (3 procent), 97 met een pervasieve ontwikkelingsstoornis (80 procent) en 21 met de stoornis van Asperger (17 procent). Tijdens de ontwikkelingsfase tot aan het 18^{de} levensjaar werd bij bijna de helft van de jongeren (46 procent) psychoactieve medicatie voorgeschreven, vooral stimulantia (25 procent) en antipsychotica (25 procent). Bij bijna 38 procent van de jongeren was er gedurende hun ontwikkeling tot 18 jaar sprake van een of meerdere belangrijke event(s), waarschijnlijk

door ernstige gedragsproblematiek of overvraging. Bijna 15 procent had voortijdig de school verlaten en ruim 25 procent was een of meerdere malen opgenomen geweest.

'Foto' 18 jaar en 23 jaar vergeleken

Tabel 4.3 bevat enkele belangrijke uitkomstmaten voor 18- en 23-jarige leeftijd. Op 18-jarige leeftijd volgde 63 procent van de jongeren een opleiding en had 13 procent hierbij nog een (kleine) bijbaan. Iets minder dan 10 procent (n=12) was werkzaam, waarvan 3 in WSW-verband. 16 Procent van de jongeren had geen werk of studie. Bijna 80 procent woonde bij de ouders en 19 procent woonde begeleid 24/24 uur. Slechts twee jongeren woonden zelfstandig (met enige hulp). Ruim 36 procent volgde gedurende die vijf jaar geen scholing meer en 72 procent kon zich qua opleidingsniveau niet verbeteren. Ruim 44 procent had geen periode langer dan zes maanden gewerkt. Voor 44 procent was een (of meerdere) traject(en) ingekocht en bij 32 procent werd een jobcoach ingezet. Ongeveer 40 procent woont op 23-jarige leeftijd nog bij de ouders en ruim 30 procent woont begeleid. Bijna 30 procent woont zelfstandig, met enige hulp of partner.

Tabel 4.3 Functioneren in wonen, werk of opleiding op 18 en 23 jaar

	18 jaar	23 jaar
Wonen	80% ouders	40% ouders
	19% begeleid	30% begeleid
	1% zelfstandig	30% zelfstandig
Werk	8% regulier	20% regulier
	2% WSW	20% WSW
Opleiding	63%	10% met progressie
		20% stagneert
Bijbaan	13%	0%
Geen werk of studie	16%	30%

Analyses belemmerende en bevorderende factoren arbeidsparticipatie

De succesvolle groep is op een aantal variabelen die in de dossiers zijn gescoord met een Chi-kwadraattoets (zie tabel 7.5, bijlage 2) vergeleken met de niet-succesvolle groep. Een aantal factoren blijkt significant te verschillen tussen de groep die niet succesvol participeert en de groep die wel succesvol participeert. Variabelen die significant samenhangen met wel (+) of niet (-) succesvol participeren zijn:

- Op significantieniveau $p < 0,01$: speciaal basisonderwijs (+), opname (-).
- Op significantieniveau $p < 0,05$: speciaal voortgezet onderwijs (+), voortijdig schoolverlaten (-), medicatiegebruik (-), antipsychotica (-), aard Autisme Spectrum Stoornis (Asperger -).

Variabelen die niet significant samenhangen zijn onder meer: geslacht, leeftijd diagnose, vertraagde taalontwikkeling en comorbiditeit. Verder valt op dat alleen in de groep die niet participeert slaapmedicatie wordt gebruikt. Ook blijkt dat de drie

mensen die in detentie hebben gezeten alle drie niet succesvol participeren. Alleen de statistisch significante factoren waarvan gedacht werd dat het mogelijk invloed zou kunnen hebben op participatie en die voldoende betrouwbaar vastgelegd konden worden, zijn in een regressieanalysemodel geanalyseerd. Er blijven in de regressieanalyse drie mogelijke voorspellers over, namelijk: medicijngebruik, *events* en basisonderwijs. Waarbij die laatste in dit model de sterkste samenhang heeft met de uitkomst. Het volgen van speciaal basisonderwijs heeft voor deze onderzochte groep een positieve samenhang met arbeidsparticipatie. Gebruik van medicijnen en *events* hebben een negatieve samenhang met participatie.

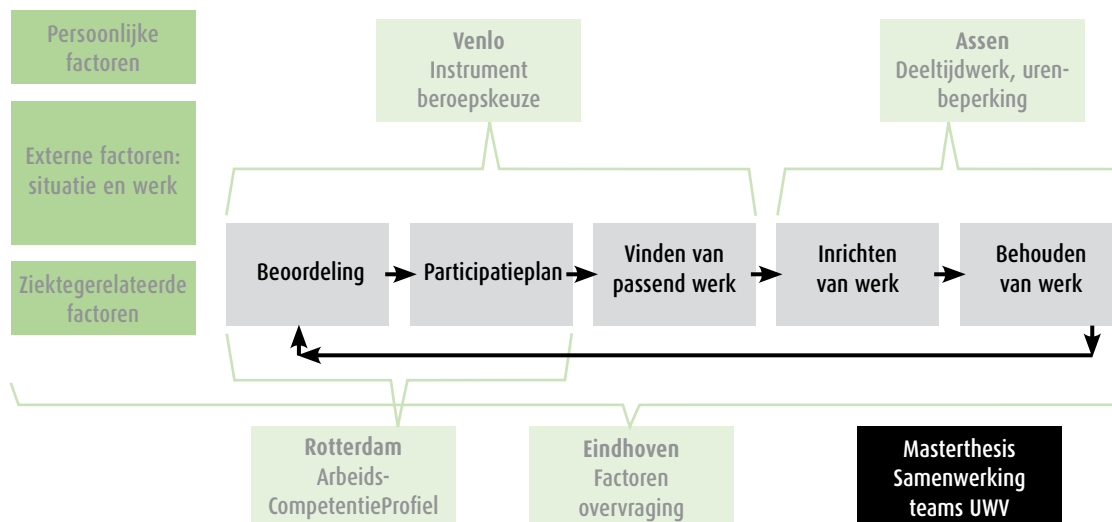
Team Eindhoven heeft ook gekeken naar duurzame arbeidsparticipatie. Hieruit bleek dat vrijwel alle Wajongers die aan het werk zijn op 23-jarige leeftijd, en vallen in de groep 'succesvolle arbeidsparticipatie', langer werken dan zes maanden en dus allemaal ook duurzaam aan het werk zijn, op één persoon na. Ten slotte is nog gekeken naar verschillen tussen de jongeren die regulier basisonderwijs en speciaal basisonderwijs hebben gevolgd. Van de jongeren die het speciaal basisonderwijs hebben gevolgd, is 83 procent ingedeeld in de IQ klasse < 90. Van de jongeren die het reguliere basisonderwijs hebben gevolgd is 8 procent ingedeeld in de IQ klasse > 110. Verder valt op dat de gemiddelde leeftijd waarop ASS werd vastgesteld voor jongeren die het speciaal basisonderwijs hebben gevolgd ongeveer drie jaar vroeger ligt (10-11 jaar) dan voor het reguliere onderwijs (13-14 jaar).

4.5

UMCG deelonderzoek 1: 'Samenwerking in Wajongteams'

Het doel van deelstudie 5 was de samenwerking binnen de Wajongteams in kaart te brengen. In het schema is dit weergegeven met het zwarte blokje en de zwarte pijlen. Zie *figuur 4.6*.

Figuur 4.6 *Plek van het deelproject in het totaal*



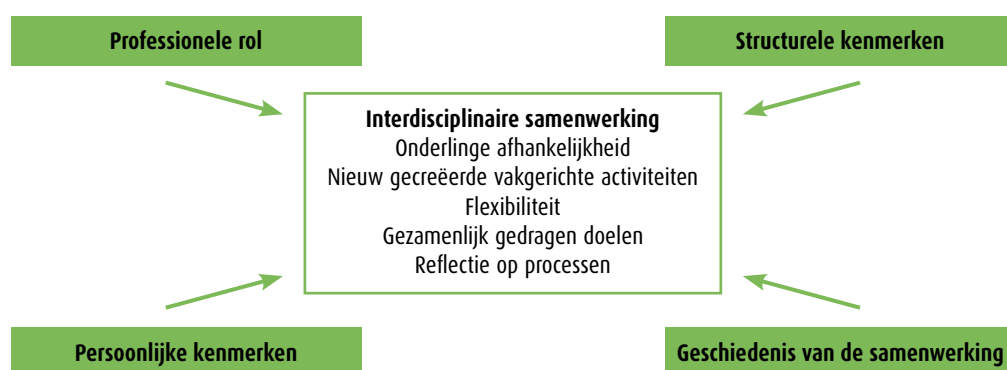
4.5.1 Aanleiding, vraagstellingen en methode

Op 1 januari 2010 trad de nieuwe Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten in werking (nieuwe Wajong). In de nieuwe Wajong staat het recht op arbeidsondersteuning centraal in plaats van het recht op inkomensondersteuning. Het belangrijkste doel van deze wet is om zo veel mogelijk jongeren met een Wajongvoorziening te begeleiden bij het vinden en behouden van werk. Voor jongeren die arbeidsperspectief hebben, wordt gekeken naar wat zij kunnen (ontwikkelen) en hoe dit met behulp van het UWV gerealiseerd kan worden ⁽⁶⁵⁾. Omdat de nieuwe Wajong een andere werkwijze vraagt van het UWV, is het UWV opgesplitst in twee divisies: Sociaal Medische Zaken (SMZ) en UWV WERKbedrijf. Voorheen was er één arbeidsdeskundige betrokken bij het proces van beoordelen en begeleiden van Wajongers. Sinds de invoering van de nieuwe Wajong zijn er twee arbeidsdeskundigen: de arbeidsdeskundige van SMZ die zich voornamelijk bezighoudt met het recht op een uitkering en de arbeidsdeskundige van het WERKbedrijf die zich richt op re-integratie. Omdat er nu meerdere afdelingen betrokken zijn bij de uitvoering van de nieuwe Wajong is een goede samenwerking tussen de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige bij SMZ enerzijds en tussen SMZ en UWV WERKbedrijf anderzijds nog belangrijker dan voorheen.

Uit onderzoek van Medwerk, dat bestaat uit vijftien regionale centra die de arbocuratieve samenwerking moeten stimuleren, blijkt dat de algehele samenwerking bij arbeidsrelevante aandoeeningen niet gaat zoals gewenst en dat de samenwerking tussen de betrokken professionals kan worden verbeterd ⁽⁶⁶⁾. In het eindrapport *MMMensen met Mogelijkheden* ⁽⁶⁷⁾ komt ook naar voren dat de samenwerking van professionals rondom de Wajongers een belangrijk verbeterpunt is.

Interdisciplinaire samenwerking wordt gedefinieerd als 'een inter-persoonlijk proces dat ervoor zorgt dat doelen bereikt worden, die niet bereikt hadden kunnen worden wanneer individuele professionals alleen hadden gewerkt' (Bruner ⁽⁶⁸⁾). Het proces van interdisciplinaire samenwerking wordt goed beschreven door Bronstein ⁽⁶⁹⁾ in een model dat geschikt bevonden is voor het meten van samenwerking waarbij cliëntenzorg centraal staat, zoals ook bij het UWV het geval is. Volgens Bronstein ⁽⁶⁹⁾ bestaan interprofessionele processen tussen een of meerdere professionals van verschillende disciplines in werkgerelateerde activiteiten uit vijf kerncomponenten (figuur 4.7):

Figuur 4.7 Model van interdisciplinaire samenwerking (Bronstein 2003)



- 1 *Onderlinge afhankelijkheid* verwijst naar het voorkomen en het vertrouwen van interactie tussen professionals waarbij elke afhankelijk is van de andere om zijn of haar doelen en taken te volbrengen. Om onafhankelijk te kunnen functioneren, moeten professionals duidelijk onderscheid zien tussen hun eigen rol en de rol van de samenwerkende partij. Kenmerken van onafhankelijkheid zijn formele en informele tijdsbesteding, verbale en geschreven communicatie tussen professies en respect voor de opinie en input van collega's. Tevens benoemden vele anderen dat de effectiviteit van samenwerking in teams wordt bepaald door drie factoren namelijk: variëteit van rollen, spreiding en balans van rollen en acceptatie van verschillen ⁽⁷⁰⁻⁷²⁾.
- 2 *Nieuwe gecreëerde vakgerichte activiteiten* verwijzen naar gezamenlijke handelingen, programma's en structuren die meer bereiken dan door dezelfde professionals onafhankelijk te bereiken zijn. De activiteiten maximaliseren de expertise van elke medewerker.
- 3 *Flexibiliteit* gaat verder dan onderlinge afhankelijkheid en verwijst naar het opzettelijk voorkomen van rolvervaging. Gedrag dat kenmerkend is voor flexibiliteit is het bereiken van compromissen.
- 4 *Gezamenlijk gedragen doelen* verwijst naar gedeelde verantwoordelijkheid in het gehele proces van het bereiken van doelen, inclusief gezamenlijk ontwerp, definitie, ontwikkeling en de realisatie van doelen. Uit de literatuur blijkt dat het gezamenlijk hebben van doelen een kerncomponent is voor succesvolle samenwerking ^(68,73).
- 5 De laatste component is *reflectie op doelen* die verwijzen naar het proces van de medewerkers om samen te werken. Dit bevat het denken en praten over de werkrelatie en het geven van feedback om de samenwerking te verbeteren.

Bronstein ⁽⁶⁹⁾ onderschrijft verder het belang van van communicatie in de componenten afhankelijkheid, het gezamenlijk hebben van doelen en de reflectie op processen. Berger-Weger en Schneider ⁽⁷⁴⁾ benadrukken eveneens het belang van effectieve communicatie en zien het als vitaal voor het succes van interdisciplinaire samenwerking. Soler en Schauffer ⁽⁷⁵⁾ vinden dat succesvolle pogingen tot samenwerken afhangen van effectieve communicatie die voorbij de professionele grenzen gaat. Het opnemen van invloeden op interdisciplinaire samenwerking plaatst het model in de context. Gebieden die volgens Bronstein ⁽⁶⁹⁾ de samenwerking beïnvloeden zijn: professionele rol, structurele kenmerken, persoonlijke kenmerken en de geschiedenis van samenwerking. De aanwezigheid van elk van deze invloeden moedigt de interdisciplinaire samenwerking aan, terwijl de afwezigheid van een van deze invloeden tot een barrière leidt. Volgens het theoretisch raamwerk van Nijstad en Paulus ⁽⁷⁶⁾, functioneren groepen nooit in isolatie, maar functioneren ze in een bepaalde context. De context beïnvloedt de groep of het team en daarnaast moeten groepen het contact onderhouden binnen de omgeving ⁽⁷⁷⁾. Binnen het UWV is het Wajongteam afhankelijk van vele andere partijen, bijvoorbeeld een psycholoog, stichting MEE, de praktijkscholen etc. Daarnaast worden teams vaak door het management bij elkaar geplaatst. Volgens Walton ⁽⁷⁸⁾ wordt zelfs 85 procent van het gedrag van de medewerkers bepaald door de structuur van de organisatie en dus niet door de persoonlijke kenmerken.

Vraagstellingen

De hoofdvraag in dit deelonderzoek is: in hoeverre is interdisciplinaire samenwerking aanwezig tussen arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen bij het UWV rondom Wajongbeoordeling en -begeleiding bij cliënten met ASS en hoe wordt deze samenwerking door de professionals ervaren met betrekking tot efficiëntie en werkplezier?

Deelvragen zijn:

- 1 Hoe is de samenwerking tussen verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van SMZ? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?
- 2 Hoe is de samenwerking tussen verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?
- 3 Hoe is de samenwerking tussen arbeidsdeskundigen onderling? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?

Methode

Voor het beantwoorden van de vragen is gebruikgemaakt van literatuuronderzoek, vragenlijsten en interviews. Voor de vragenlijst en het interview is de *Index of Interdisciplinary Collaboration van Bronstein* ⁽⁷⁹⁾ gebruikt. De vragenlijst is voor dit onderzoek vertaald naar het Nederlands. Twee onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar een vertaling naar het Nederlands gemaakt. Een derde onafhankelijke onderzoeker heeft de Nederlandse vertaling bekeken en deze, waar nodig, aangepast. Uiteindelijk is hier een eindversie uit voortgekomen. De vragenlijst bestond uit 49 items waarop de samenwerking werd gescoord met een 5-punts Likert-schaal, waarbij 1 stond voor 'helemaal mee eens' en 5 voor 'helemaal mee oneens'. Er was een aparte online vragenlijst voor de verzekeringsarts, de arbeidsdeskundigen van UWV WERKbedrijf en voor de arbeidsdeskundigen van SMZ, waarmee men elke keer de samenwerking kon beoordelen over beide andere partijen. Er is aan de hand van de onderdelen in het model een semigestructureerd interview opgesteld en afgenomen. De interviews werden opgenomen met een recorder en na afname volledig uitgetypt. Daarna werd elk antwoord apart bekeken en opgedeeld in fragmenten. Aan elk fragment werd een samenvatting van een paar woorden gekoppeld. De fragmenten werden op inhoud gekoppeld aan de componenten van het model van interdisciplinaire samenwerking. Voor fragmenten waaraan meerdere labels zouden kunnen passen, werd het beste label gekozen. Alle labels en citaten zijn opgenomen in tabellen en onderverdeeld per beroepsgroep. Per beroepsgroep (arbeidsdeskundige WERKbedrijf, arbeidsdeskundige SMZ en verzekeringsarts) is vervolgens een tabel opgesteld waarin werd aangegeven hoe frequent de factoren van het model van interdisciplinaire samenwerking werden genoemd per respondent met betrekking tot de samenwerking met de andere professionals. Een opmerking kon een positief beïnvloedende factor zijn op de samenwerking of een negatief beïnvloedende factor.

4.5.2 Resultaten

De vier UWV-teams in dit project zijn allemaal geïnterviewd. Elk team bevatte vier of vijf respondenten. Bij twee van de teams zaten de professionals van SMZ en het WERKbedrijf bij elkaar in een gebouw en bij twee van de teams was dit niet het ge-

val. De resultaten van de vragenlijst ondersteunden de bevindingen in de interviews. Hieronder worden kort per profemie de resultaten weergegeven, waarbij steeds de groep die met elkaar in hetzelfde gebouw werkt is vergeleken met de groep waarbij SMZ en WERKbedrijf in een ander gebouw zitten. Die factor bleek namelijk de grootste invloed te hebben op de ervaren samenwerking.

Resultaten arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf

In totaal zijn vier arbeidsdeskundigen geïnterviewd, waarvan bij twee sprake is van fysieke nabijheid en twee waarbij geen sprake is van fysieke nabijheid. De arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf hebben gesproken over de samenwerking met SMZ in het geheel, met de arbeidsdeskundige van SMZ en met de verzekeringsarts. Bij de teams waarbij sprake is van fysieke nabijheid worden 41 factoren genoemd waaraan een positieve lading is gegeven in tegenstelling tot 15 factoren met een positieve lading bij teams waarbij geen sprake is van fysieke nabijheid.

Resultaten verzekeringsartsen SMZ

Er zijn vijf verzekeringsartsen geïnterviewd, waarvan bij twee sprake is van fysieke nabijheid en drie waarbij geen sprake is van fysieke nabijheid. Om de resultaten te kunnen vergelijken, was een even aantal gewenst, vandaar dat is besloten om de frequenties van de twee verzekeringsartsen uit één team te middelen. De meningen en frequenties van de beide verzekeringsartsen kwamen namelijk nagenoeg overeen. De verzekeringsartsen hebben gesproken over de samenwerking met de arbeidsdeskundige van SMZ en de arbeidsdeskundige van het WERKbedrijf. Bij de teams waarbij sprake is van fysieke nabijheid zijn 26 factoren genoemd waaraan een positieve lading is gegeven tegenover 18 factoren met een positieve lading bij teams waarbij geen sprake van fysieke nabijheid is.

Resultaten arbeidsdeskundigen SMZ

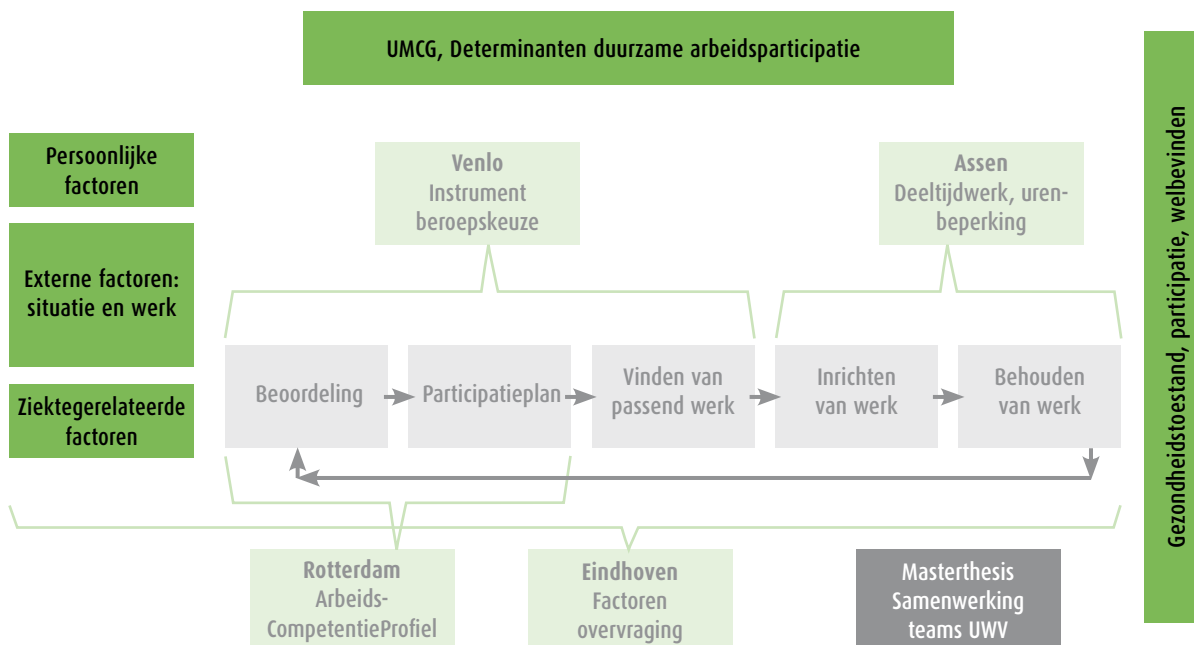
De arbeidsdeskundigen van SMZ (n=4) gaven hun mening over de samenwerking met de arbeidsdeskundige van het WERKbedrijf en over de samenwerking met de verzekeringsarts. In de teams waarbij sprake is van fysieke nabijheid zijn 25 uitspraken gedaan waaraan een positieve lading is gekoppeld tegenover 14 uitspraken met een negatieve waarde.

4.6

UMCG-deelonderzoek 2: 'Determinanten van duurzame arbeidsparticipatie'

Doel van deelstudie 6 was in kaart te brengen welke persoonsafhankelijke, stoornisgerelateerde en psychosociale factoren en factoren gerelateerd aan de privé- en werksituatie als determinanten van succesvolle arbeidsparticipatie kunnen worden aangemerkt. De groene vetgedrukte blokjes in *figuur 4.8* geven de aandachtsgebieden weer ten opzichte van de andere deelprojecten. Verderop wordt dit uitgewerkt in het ICF-model.

Figuur 4.8 *Plek deelproject in het totaal*

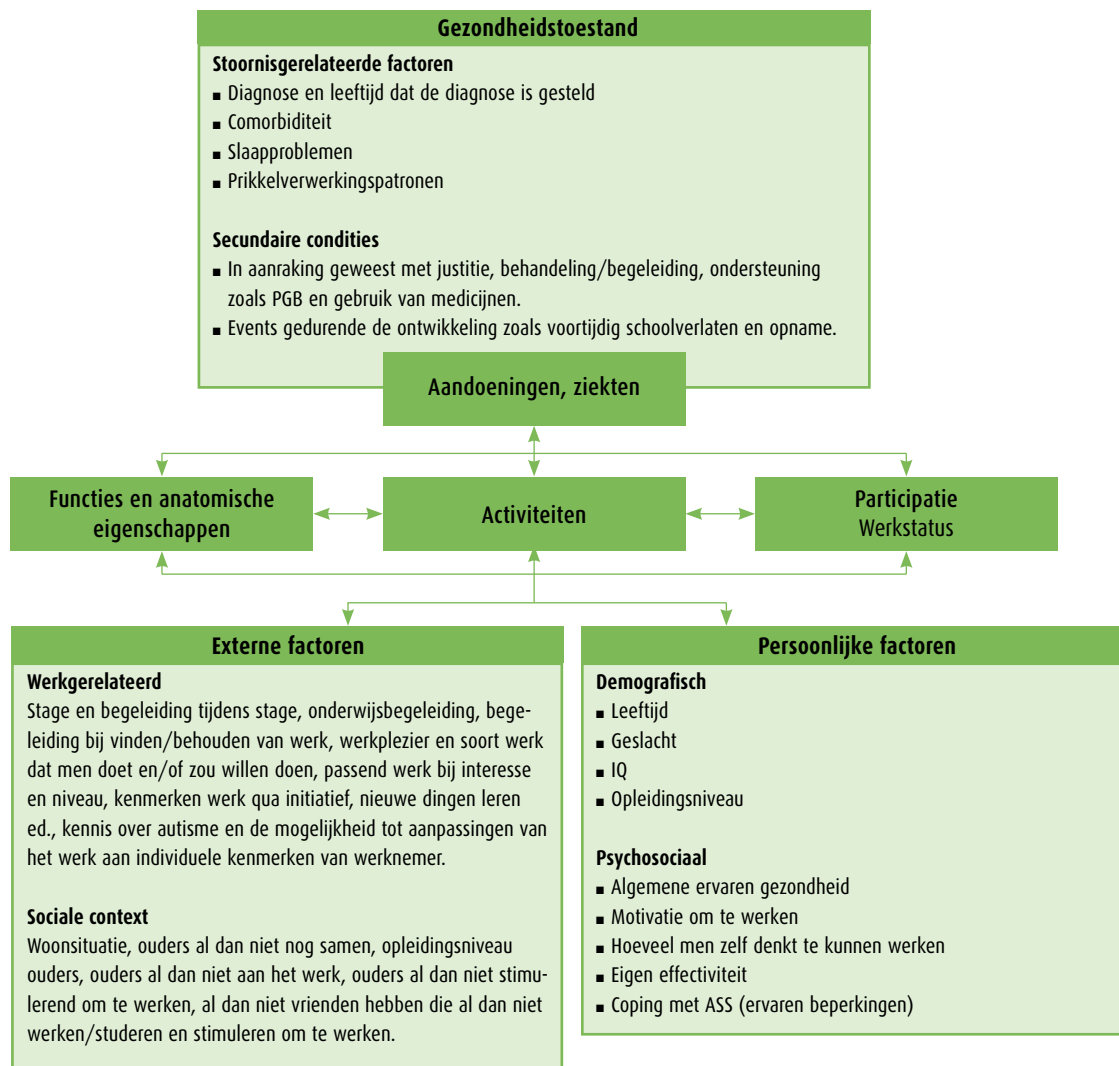


4.6.1 Aanleiding, vraagstellingen en methode

Duurzame arbeidsparticipatie is niet een kenmerk van een individu, maar van de interactie tussen het individu en de (werk)context ⁽⁸⁰⁾. Bij het bestuderen van arbeidssucces, dienen daarom al die factoren meegenomen te worden, voor zover dat natuurlijk mogelijk is. Daarbij is niet alleen van belang dat iemand werk heeft, maar ook de subjectieve waarde die hij aan dat werk toekent en hoe hij dit vol kan houden. Het gaat voor dit rapport te ver om op al deze theorieën diep in te gaan. Uitgangspunt is dat om kennis op te bouwen over waarom het mensen met ASS wel of niet lukt om werk te vinden en te behouden, het hele systeem in kaart moet worden gebracht: de persoon zelf met de algemene en psychologische kenmerken, het werk (inhoud, hoe het georganiseerd is etc.), het gezondheidszorgsysteem en de begeleiding/behandeling en de wetgeving.

Uit wetenschappelijke studies komt een aantal factoren naar voren in relatie tot arbeidsparticipatie (zie *hoofdstuk 2*). Uit het pilotonderzoek ⁽¹⁷⁾ en een groot cohortonderzoek uitgevoerd door het UMCG onder Wajongers ⁽¹⁵⁾ komen eveneens aanwijzingen naar voren voor determinanten van arbeidssucces voor mensen met ASS. Verder zijn er aanwijzingen voor een negatieve invloed van prikkelverwerkingsproblemen. Sensorische verwerkingsprocessen bij mensen met ASS verlopen anders. Problemen met zintuiglijke gewaarwording of prikkelverwerkingsproblematiek zijn niet universeel of specifiek voor ASS, maar het komt wel veel voor bij deze groep, met schattingen variërend van 40 tot 95 procent ^(81,82,83,84,85,86). In dit onderzoek wordt daarom ook gekeken naar de samenhang tussen prikkelverwerkingspatronen en duurzame arbeidsparticipatie. In *figuur 4.9* zijn de in dit deelonderzoek gemeten factoren schematisch weergegeven.

Figuur 4.9 Schematisch overzicht ICF-model en gemeten factoren in UMCG deelonderzoek



Vraagstellingen

Hoofdvraag van dit deelonderzoek is: welke persoonlijke- en omgevingsfactoren hangen samen met duurzame arbeidsparticipatie van mensen met ASS? Op basis van het onderzoek waaraan in de vorige paragraaf kort werd gerefereerd, gesprekken met deskundigen en met mensen met ASS, zijn een aantal belangrijke factoren geselecteerd voor dit onderzoek, gerubriceerd volgens het *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-model* (1) (zie figuur 4.9).

Methode

Met hulp van het UWV Kenniscentrum is een groep Wajongers gevraagd om eenmalig deel te nemen aan een vragenlijstonderzoek. De gebruikte vragenlijsten zijn grotendeels internationaal ontwikkelde, betrouwbare en gevalideerde lijsten die de verschillende factoren van het ICF-model meten, gespecificeerd naar deze doelgroep in persoonlijke kenmerken, stoornisgerelateerde factoren en externe factoren

(situatiekenmerken) zoals boven beschreven. Deze vragenlijsten zijn voor dit project samengevoegd tot één vragenlijst en in een pilottest (n=10) bruikbaar gebleken voor de doelgroep. Het invullen ervan duurde ongeveer 30-40 minuten. De werksituatie is eveneens in kaart gebracht met een aantal vragen in de zelfbeoordelvragenlijst en vergeleken met polisdata van juni 2012 (UWV-gegevens van gewerkte uren) van de deelnemers die daarvoor toestemming gaven (62 procent van de deelnemers).

Voor het invullen zijn Wajongaanvragers benaderd: jongeren en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot 27 jaar en 'laattijdigen' vanaf 28 jaar die in 2009 en 2010 een Wajong hebben aangevraagd en gekregen als gevolg van ASS (Diagnosecodes 0610 Autisme Stoornis, 0611 Syndroom van Asperger, 0612 pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO al dan niet in combinatie met andere diagnosecodes en 0619 overige stoornissen in het autistische spectrum). Uitgesloten zijn mensen die een verstandelijke beperking hebben (codes 0600-0609). Vanwege de privacy van de respondenten zijn de uitnodigingen voor deelname aan het onderzoek door het UWV verstuurd. De respondenten ontvingen een brief van het UWV en een brief van het UMCG met daarbij de vragenlijst, inclusief *informed consent* en een retourenvelop. Na twee weken is een herinneringsbrief gestuurd. Er is een groep van duizend Wajongers (Wajongtoekenning in 2009 of 2010) met ASS en een IQ > 80 benaderd om de vragenlijst in te vullen in september/oktober 2012. De steekproef is landelijk getrokken en de deelnemers aan de cohortstudie van Holwerda en anderen ⁽¹⁶⁾ in Noord-Nederland zijn buiten de steekproef gelaten.

4.6.2 Resultaten

Er zijn 189 vragenlijsten ontvangen, een respons van 19 procent (non-respons analyse verderop). Van deze groep hebben negen mensen een IQ dat lager is dan 80. Eén persoon had geen ASS-diagnose. De analyses hieronder zijn uitgevoerd onder de overige 179 respondenten.

Beschrijving respondenten

In tabel 7.6, bijlage 2, worden algemene en stoornisgerelateerde factoren van de groep alsmede de arbeidsparticipatie op een rij gezet. De groep bevat meer mannen dan vrouwen, wat bekend is bij deze diagnose en overeenkomt met ander onderzoek ⁽¹⁹⁾. De diagnose PDD-NOS is het meest gesteld, gevolgd door Asperger. Ook dat komt overeen met ander onderzoek ⁽¹⁹⁾. De diagnose is gemiddeld gesteld zo rond het 14^{de} levensjaar. Ruim de helft van de IQ-gegevens ontbreekt. Bij ontbrekende IQ-gegevens is voor de inclusie gekeken naar het opleidingsniveau. Vmbo of mbo is beschouwd als een normaal intelligentieniveau en praktijkschool als een laag intelligentieniveau (exclusie criterium). Van de overgebleven groep heeft 65 procent vmbo, mavo of mbo-niveau, 4 procent lager (Vmbo-lw) en de rest hoger (havo, vwo, hbo of wo). Er wordt een aantal nevendiagnoses gemeld zoals ADHD (26 procent), angst- en/of dwangstoornis (13 procent) en stemmingsstoornis (15 procent). Bijna de helft van deze Wajongers woont nog bij de ouders (49 procent), 17 procent woont zelfstandig met begeleiding en 8 procent woont in een instelling. Slechts 13 procent woont zelfstandig. In deze onderzoekspopulatie zitten ook zeventien zogenaamde laattijdigen (Wajongaanvraag na het 28^{ste} levensjaar). Deze groep verschilt niet significant met de jongere groep op de gemeten factoren in dit onderzoek. Wel heb-

ben ze een andere (werk)geschiedenis. Het zijn mensen die al wel aan het werk zijn geweest, soms ook langere tijd met succes, maar door allerlei omstandigheden zoals reorganisaties of hogere (taak)eisen het werk niet konden volhouden.

Arbeidsparticipatie

Van deze groep valt 20 procent in de definitie van duurzame arbeidsparticipatie, 16 procent studeert, 2 procent werkt wel maar minder dan twaalf uur per week en de rest heeft weinig tot geen dagbesteding. Deze gegevens komen grotendeels overeen met de UWV-gegevens uit de polisdata van juni 2012. In een aantal gevallen (n=6) komt uit de polisdata dat men meer dan twaalf uur per week werkzaam is, maar geven de respondenten dat in de zelfbeoordelvragenlijst van september 2012 niet aan. Dat komt doordat men óf niet meer werkzaam is, óf een stageplek heeft en dat zelf niet gescoord heeft als 'betaalde baan'. Volgens de gevolgde definitie van 'duurzame succesvolle arbeidsparticipatie' in dit project, is de meting met de zelfbeoordelvragenlijst dan ook voldoende betrouwbaar te noemen.

Er is in zowel de succesvolle als de niet-succesvolle groep geen specifieke voorkeur voor een bepaalde branche qua werkzaamheden. Een paar aspecten van het werk worden in beide groepen beduidend minder aantrekkelijk gevonden: werken met dieren, buiten werken, leiding geven, op allerlei verschillende plekken werken en werken in het buitenland.

Invloed persoonlijke factoren

Op de gemeten persoonlijke factoren zijn nauwelijks verschillen zichtbaar tussen de succesvolle en de niet-succesvolle groep (zie *tabel 7.7 in bijlage 2*). Wel zijn de mannen in deze steekproef minder succesvol dan de vrouwen. Kijkend naar de psychosociale kenmerken, dan valt op dat in de niet-succesvolle groep een groter percentage zichzelf niet in staat acht om te werken. Op motivatie en coping zijn geen verschillen gevonden, wel op eigen effectiviteit: de succesvolle groep scoort lager en heeft dus minder zelfvertrouwen in vergelijking met de niet-succesvolle groep. Bij een vergelijking op een aantal algemene (IQ, leeftijd, geslacht) en stoornisgerelateerde kenmerken (Asperger) tussen de hoog- en de laagscorende deelnemers op eigen effectiviteit, blijken er geen significante verschillen te zijn. Deze factor lijkt dus een op zichzelf staande beïnvloedende factor te zijn voor duurzame arbeidsparticipatie.

Invloed stoornisgerelateerde factoren

De niet-succesvolle groep is significant gevoeliger voor prikkels dan de succesvolle groep en heeft vaker slaapproblemen (zie *tabel 7.8 in bijlage 2*). In de kwadranten prikkels zoekend, gebrekkige registratie en gevoeligheid voor prikkels zijn de vrouwen in beide groepen (wel succesvol/niet succesvol) iets gevoeliger. Bij het kwadrant prikkels vermijgend, vermijden de mannen meer prikkels in de groep niet-succesvolle participatie. De vrouwen vermijden juist meer prikkels in de groep wel succesvolle participatie. Mannen en vrouwen lijken dus anders om te gaan met prikkelverwerkingsproblematiek, maar de gevonden verschillen zijn niet significant. In de diagnosecategorieën blijkt de groep met de diagnose Asperger het relatief minder goed te doen met betrekking tot arbeidsparticipatie. Dit lijkt tevens de groep

met een gemiddeld hoger IQ te zijn (conform de resultaten van team Eindhoven), maar omdat er te weinig IQ-gegevens bekend zijn, is er geen significante correlatie gemeten. Verder blijken met name psychische problemen, zoals depressie, van negatieve invloed te zijn, alsook in aanraking geweest zijn met justitie. Ook het gebruik van medicijnen lijkt een belemmerende factor voor succesvolle arbeidsparticipatie. In dit onderzoek hebben zowel de niet- als de wel-succesvolle groep begeleiding gehad vanuit bijvoorbeeld een PGB. De verklaring waarom het bij de ene persoon wel en bij de andere niet lukt om werk te vinden en te behouden, lijkt dus niet zozeer te zitten in of iemand wel of geen begeleiding heeft, maar mogelijk meer in de kwaliteit daarvan.

Invloed (externe) sociale factoren

De werkende groep woont vaker nog bij de ouders dan de niet-werkende groep (zie *tabel 7.9*). Omdat de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen in dit onderzoeksproject het gevoel hadden dat veel Wajongers met ASS waar het niet zo goed mee ging, gescheiden ouders hebben, is dat ook meegenomen in de vragenlijst. Er blijkt in deze steekproef geen verschil tussen de succesvolle en de niet-succesvolle groep. Hetzelfde geldt voor of ouders en/of vrienden al dan niet een betaalde baan hebben en het opleidingsniveau van de ouders. Dat de omgeving van de persoon met autisme het van belang vindt dat hij aan het werk gaat, heeft een matig positieve invloed. En in de succesvolle groep hebben de moeders van de deelnemers aan dit onderzoek een significant hoger opleidingsniveau.

Invloed (externe) werkgerelateerde factoren

De succesvolle groep heeft vaker stage gelopen op school of het werk en begeleiding gehad bij het vinden en behouden van werk (bijvoorbeeld van een jobcoach, zie *tabel 7.10*). De niet-succesvolle groep heeft ook de vragen ingevuld over tevredenheid ten aanzien van werk (dat ze ooit hebben gehad). Dan is te zien dat de succesvolle groep significant meer plezier heeft in het werk en vindt dat het bij hen past en/of passend is gemaakt.

Voorspellende factoren voor succesvolle arbeidsparticipatie

Alle variabelen waarbij het verschil tussen de succesvolle- en niet-succesvolle groep significant was ($p < 0.20$) zijn meegenomen in de eindanalyse. Op de volgende pagina (*tabel 4.4*) is dat gevisualiseerd met de kleine pijlen. De grote pijlen blijven in de regressieanalyse over als drie voorspellers voor succesvolle arbeidsparticipatie:

- een lagere prikkelgevoeligheid;
- meer werkplezier;
- een lagere eigen effectiviteit.

Tabel 4.4 Resultaten regressieanalyse

Factoren	Verband met succesvolle arbeidsparticipatie
Persoonlijke factoren	
Geslacht, man	↓
IQ	
Opleidingsniveau	-
Ervaren Kwaliteit van leven, hoger	↑
Zelf vinden in staat zijn tot werken	
Eigen effectiviteit hoog	↓
Coping met ASS	
Motivatie om te werken	-
Stoornisgerelateerde factoren	
Diagnose	-
Leeftijd stellen diagnose	-
Co-morbiditeit	-
Slaapproblemen groter	↓
Prikkelverwerkingsproblemen groter	
Behandeling/begeleiding	-
Ondersteuning zoals PGB	-
Gebruik van medicijnen	-
Factoren sociale context	
Woonsituatie	-
Ouders al dan niet nog samen	-
Opleidingsniveau moeder hoger	↑
Ouders wel/niet werk	
Ouders stimuleren om te werken	-
Vrienden stimuleren om te werken	-
Werkgerelateerde factoren	
Begeleiding tijdens stage	-
Begeleiding vinden/behouden werk	-
Werkplezier groter	↑
Werk past bij niveau en interesse	
Kenmerken werk	-
Kennis over autisme op het werk	-

Non respons onderzoek

De steekproef onder duizend mensen is onderzocht op een paar algemene kenmerken (leeftijd, geslacht, woonplaats en opleiding) om te kijken hoe betrouwbaar de gegevens zijn van deze selectie. Dat laatste was alleen mogelijk bij de groep die ingeschreven staat bij UWV WERKbedrijf. In de totale steekproef zaten wat meer mannen dan in de groep respondenten. Er hebben 10 procent meer vrouwen gereageerd, maar dat verschil is niet significant. De leeftijdsverdeling komt overeen in beide groepen: voornamelijk 18-jarigen (71 procent), 20 procent tussen de 19 en 26 jaar, 7 procent 26-39 jaar en 2 procent ouder dan 40 jaar. Van de groep waarvan het opleidingsniveau bekend is, komt de verdeling overeen met de respondenten. De landelijke spreiding van degenen die hebben gereageerd komt eveneens overeen met de steekproef.

5 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beschrijven we de conclusies van het onderzoeksproject aan de hand van de belangrijkste resultaten uit de deelstudies. Daarnaast bediscussiëren we per deelstudie een aantal belangrijke uitkomsten en worden sterke en zwakke punten en de generaliseerbaarheid van dit onderzoek beschreven. Tot slot zijn aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd en voor toekomstig onderzoek.

5.1

Conclusie

De centrale vraagstelling van dit onderzoeksproject was: wat zijn belemmerende en bevorderende factoren voor duurzame arbeidsparticipatie in regulier werk van Wajongers met ASS en een normale of hoge intelligentie (IQ>80)?

De hoofdconclusie is dat zowel factoren die samenhangen met de gezondheidstoestand als persoons- en contextgebonden factoren van invloed zijn op duurzame arbeidsparticipatie. Sommige zijn beïnvloedbaar en leveren aanbevelingen op voor de praktijk, andere zijn niet beïnvloedbaar (zoals de opleiding van de ouders). Met deze laatste groep factoren moet in de praktijk wel rekening worden gehouden. In elk van de 6 deelprojecten zijn factoren gevonden die een bevorderende of belemmerende invloed kunnen hebben op succesvolle arbeidsparticipatie. Hieronder staan ze samengevat onder de kopjes geordend volgens het ICF-model (zie ook *figuur 5.1*)

Beschrijving groepskenmerken

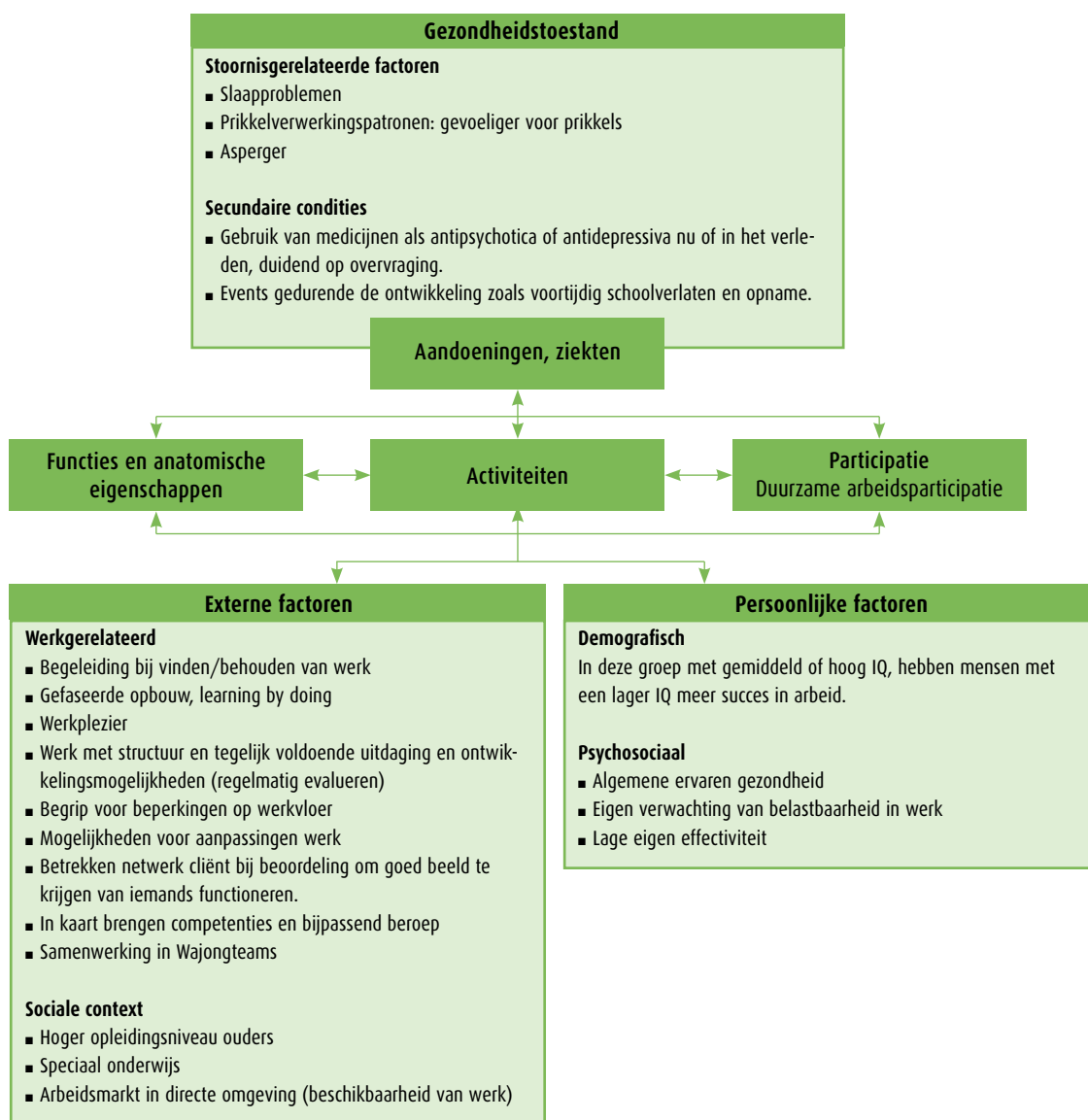
De onderzochte Wajongers met ASS zijn gemiddeld vrij jong. De helft woont nog bij de ouders en het opleidingsniveau is gemiddeld, net als het intelligentieniveau. Er worden een aantal nevend diagnoses gemeld zoals ADHD (26 procent), angst- en/of dwangstoornis (13 procent) en stemmingsstoornis (15 procent). De groep bevat meer mannen dan vrouwen. Dit is bekend bij de diagnose en komt overeen met ander onderzoek ⁽¹⁹⁾. De diagnose PDD-NOS is het meest gesteld, gevolgd door Asperger. Ook dat komt overeen met ander onderzoek ⁽¹⁹⁾. De diagnose is gesteld rond het veertiende levensjaar.

Alle studies in dit onderzoeksproject laten zien dat slechts 20 tot 25 procent van deze normaal of hoogbegaafde Wajongers met autisme aan het werk is en blijft, met langdurige begeleiding en werkaanpassingen. Dat komt overeen met andere onderzoeken. Uit landelijke cijfers van het UWV ⁽⁴⁾ blijkt bijvoorbeeld dat van Wajongers met ASS (ingestroomd in de periode 2002-2012), in 2012 ongeveer 25 procent participeert in regulier werk. En dat ongeveer 10 procent werkzaam is of de mogelijkheid heeft om – onder sterk aangepast condities, zoals in een sociale werkplaats – werkzaam te zijn. In de ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme

(NVA) uit 2008 en 2013 ^(87,88) staan vergelijkbare getallen voor de deelname aan betaalde arbeid en voor werkzaamheden in het kader van de Sociale Werkvoorziening. Ongeveer 30 procent van de geënquêteerden had betaald werk en bijna 13 procent was werkzaam in een Sociale Werkvoorziening. De bevinding in de deelprojecten van Eindhoven en UMCG, dat een grote groep normaal begaafde jongeren met ASS geen enkele dagbesteding heeft, is in lijn met de bevindingen van Taylor en Seltzer ^(89,90). Zij stelden vast dat 25 procent van de jongvolwassenen met ASS zonder verstandelijke beperking geen dagactiviteiten aansluitend op het onderwijs had. Dat is drie keer vaker dan jongeren met ASS en een verstandelijke beperking. Uit een onderzoek van Shattuck (e.a.) waar jongeren twee jaar zijn gevolgd na hun opleiding, blijkt dat de helft na twee jaar niet meer studeert en ook geen werk heeft ⁽⁹¹⁾.

In *figuur 5.1* zijn de gevonden conclusies nog eens op een rij gezet in het ICF-model.

Figuur 5.1 Bevorderende en belemmerende factoren duurzame arbeidsparticipatie in dit project



Factoren die samenhangen met de gezondheidstoestand

Een belangrijke belemmerende stoornisgerelateerde factor bleek het hebben van slaapproblemen. Om voldoende te kunnen herstellen na het werk, is voldoende en kwalitatief goede slaap onontbeerlijk. Dit maakt dat mensen met ASS en slaapproblemen een groter risico lopen het werk niet vol te kunnen houden vanwege overbelasting. In samenhang daarmee zijn problemen met prikkelverwerking (overprikkeling) in dit onderzoek gevonden als belemmerende factor voor duurzame arbeidsparticipatie. Prikkelverwerkingsproblematiek komt, net als problemen met in- en doorslapen, vaak voor bij mensen met ASS ⁽⁹²⁻⁹⁴⁾. In de diagnosecategorieën blijkt de groep met de diagnose Asperger het relatief minder goed te doen in arbeid, al is dat verschil niet significant. Deze groep heeft gemiddeld een hoger IQ dan de andere categorieën. Ook in ander onderzoek is aangetoond dat wanneer normaal intelligente personen met ASS worden vergeleken met hoog intelligente personen, deze laatste groep (ook wel gedefinieerd als 'hoog functionerend autisme') veel minder succesvol is op de arbeidsmarkt in vergelijking met mensen met ASS en een normaal of laag IQ ⁽⁸⁹⁾. Mogelijk is dat juist de groep die het in het onderwijs – zelfs op universitair niveau – goed doet, bij de transitie naar werk een te grote overgang ervaart en in werk om die reden niet slaagt. Het praktisch toepassen van kennis staat zover af van het geleerde, dat werken minder makkelijk lukt. In onderzoek bij een grote groep kinderen blijkt bovendien dat kinderen met ASS meer slaapproblemen hebben naarmate ze een hoger IQ en/of de diagnose Asperger ⁽⁹⁴⁾ hebben. Tevens hingen slaapproblemen in dit onderzoek samen met prikkelgevoeligheid: hoe gevoeliger voor prikkels, hoe groter de problemen met in- en/of doorslapen.

Verder blijkt een aantal secundaire condities, met name psychische problemen zoals depressie, van negatieve invloed te zijn. Hetzelfde geldt voor het in aanraking zijn geweest met justitie. Daarnaast lijkt het gebruik van medicijnen, nu of in het verleden, een belemmerende factor voor succesvolle arbeidsparticipatie te zijn. Mogelijk hangt dat samen met (perioden van) overvraging, net als bepaalde *events* in de ontwikkeling zoals voortijdig schoolverlaten en een opname. Dergelijke gebeurtenissen lijken een uiting te zijn van de 'ernst van de stoornis' en een belemmerende factor voor duurzame arbeidsparticipatie.

Deze belemmerende factoren hangen mogelijk met elkaar samen. Wellicht hebben mensen met een bepaalde vorm van (overmatige) prikkelgevoeligheid meer moeite met slapen, raken sneller overvraagd en hebben dus ook sneller hulp nodig in de vorm van medicatie of opname. Tegelijkertijd neemt de prikkelgevoeligheid mogelijk ook toe bij overvraging en is er sprake van een negatieve spiraal. De samenhang tussen prikkelproblematiek en slaapproblemen – met een negatieve invloed op de dagelijkse cognitieve prestaties ^(94,95) – is in ander onderzoek bij ASS ook gevonden. De groep met minder prikkelgevoeligheid en slaapproblemen was in dit onderzoek duidelijk succesvoller. En over het algemeen voelen mensen die succesvol zijn in hun werk zich gezonder en beter belastbaar. Het is uit dit onderzoek niet te halen of de respondenten die zich gezonder voelden voordat ze begonnen met hun baan, ook diegenen zijn die aan het werk zijn gebleven.

Persoonlijke factoren

In deze groep Wajongers met ASS met een gemiddeld of hoog IQ, zijn mensen met een lager IQ zoals gezegd succesvoller in arbeid. Een hoger IQ lijkt hier dus een belemmerende factor. Mogelijk hangt dit samen met overvraging door de omgeving. Bij een hogere intelligentie is de stoornis vaak meer verborgen en lijkt men goed mee te kunnen doen in de samenleving. Zodra er een groter beroep op sociale vaardigheden en toepassen van kennis wordt gedaan in een werksituatie, blijkt deze groep veel minder goed dan gedacht mee te kunnen komen ^(96,97). Tegelijk hebben mensen met een normale of hoge intelligentie meestal ook een hoger opleidingsniveau en gaan ze waarschijnlijk op zoek naar werk dat daar bij past. Dergelijk werk is dan misschien niet haalbaar vanwege bijvoorbeeld de eisen op het terrein van sociale omgang, plannen en/of flexibiliteit waardoor men het of niet kan vinden en/of niet lang vol houdt.

Een psychosociale bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie in dit onderzoek is de algemeen ervaren gezondheid en de eigen verwachting wat het aantal uren werken betreft. Hoe beter iemand zich voelt, hoe meer hij denkt aan te kunnen, hoe groter de kans op duurzame arbeidsparticipatie.

Daartegenover staat dat een hogere eigen effectiviteit als belemmerende factor uit het onderzoek naar voren kwam. Mogelijk hebben de mensen die wel werk hebben ‘vergelijkingsmateriaal’ in de vorm van collega’s die veel meer zelfvertrouwen lijken te hebben dan zichzelf. Verder kan overschatting een rol spelen en overschatten de mensen die in dit onderzoek duurzaam aan het werk waren zichzelf minder, hebben ze een reëler zelfbeeld. Bovendien kan een hoger IQ ook nog samenhangen met een hoge(re) eigen effectiviteit. Tegelijk is er weinig wetenschappelijke onderbouwing voor het concept eigen effectiviteit bij ASS en hoe zich dat bij mensen met autisme ontwikkelt. Het is een onderdeel van iemands zelfvertrouwen inclusief het zelfbeeld (voelt iemand zich waardevol). Bij deze groep met fundamenteel andere neurologische ontwikkelingsprocessen en vaak opgroeiend met veel faalervaringen, wordt zeer waarschijnlijk het zelfbeeld aangetast en ontwikkelt. Het gevoel voor wat iemand wel en niet kan, ontwikkelt zich onvoldoende. Er is beperkt onderzoek beschikbaar over studenten met beperkingen zoals ASS, maar uit het onderzoek dat beschikbaar is blijkt juist dat ze in vergelijking met de groep zonder beperkingen een lagere eigen effectiviteit hebben ⁽⁹⁸⁾.

Externe factoren in de sociale context

Een bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie bleek een hoger opleidingsniveau van de ouders. Mogelijk spelen zij een belangrijke voorbeeldrol om aan het werk te gaan en hebben ze meer mogelijkheden om hun kind te begeleiden. Daarnaast kwam het gevolgd hebben van speciaal onderwijs uit dit onderzoek naar voren als bevorderende factor. Een mogelijke verklaring is dat bij deze groep eerder is onderkend dat de jongere met ASS ondanks een normale of bovennormale begaafdheid beperkt is in zijn mogelijkheden en behoefte heeft aan een speciale structurerende setting. Hierdoor vindt er als het ware over vele jaren een reëlere afstemming plaats tussen het willen en kunnen van zowel het kind (de jongere) als het systeem

(de ouders, omgeving). De Onderwijsraad betoogt in een advies over gedragsproblemen in het onderwijs dat 'het werken aan gedragsproblemen op school begint met sterk onderwijs door een professioneel lerarenteam. Dit gebeurt in een duidelijk gestructureerde school met heldere regels. Daarbinnen is er voldoende aandacht en ruimte voor persoonlijke relaties tussen leraren en leerlingen. Het basiszorgaanbod voor alle leerlingen bestaat uit een helder pedagogisch-didactisch klimaat waarin gewenst gedrag wordt vastgesteld, geoefend en beloond en ongewenst gedrag genegeerd en zo nodig bestraft' ⁽⁹⁹⁾. Mogelijk is het speciaal onderwijs hier al meer op ingesteld dan het reguliere onderwijs. Daarnaast halen jongeren binnen het speciaal onderwijs vaak geen diploma. Ze stromen uit richting ongeschoolde arbeid. Hierop worden zij dan ook als het ware meer en beter voorbereid door praktische vorming en vaker ondersteund vanuit het onderwijs (arbeidstraining en toeleiding) ⁽³⁾. Arbeid die overigens in de regel ook minder veeleisend, concreter en overzichtelijk van aard is.

Een andere bevorderende factor die naar voren kwam, lijkt de beschikbaarheid te zijn van banen op de arbeidsmarkt in directe omgeving van de cliënt of diens netwerk. Vaak rollen Wajongers bij toeval in een baan en blijken daar duurzaam aan het werk te kunnen. Dit is echter vaak werk beneden het (opleidings)niveau met een vermoedelijk grotere kans op een minder positieve werkbeleving.

Externe werkgerelateerde factoren

Een belangrijke gevonden bevorderende factor voor duurzame arbeidsparticipatie, is het hebben van begeleiding bij het vinden/behouden van werk in de vorm van bijvoorbeeld een jobcoach. Daarnaast werkt het volgens deskundigen bevorderend op de participatiemogelijkheden als er wordt uitgegaan van een gefaseerde opbouw van het werk (beginnen in deeltijd en kijken hoeveel men aan kan) en gebruik te maken van het uitgangspunt *learning by doing*. Vaak is het beter voor deze doelgroep om al doende te leren in werk in plaats van een langdurige opleiding te volgen en dan problemen te krijgen bij de overgang van leren naar werken, omdat het toepassen van de kennis een probleem vormt.

Verder bleek dat minder werkplezier een belangrijke belemmerende factor is. Het werk moet wel structuur hebben, maar tegelijkertijd ook voldoende uitdaging en ontwikkelingsmogelijkheden bieden. Dat draagt bij aan meer werkplezier en dus aan duurzame arbeidsparticipatie. Net als voldoende begrip voor de beperkingen van iemand met ASS op werkvloer en mogelijkheden (zover nodig) voor aanpassingen van het werk.

Om duurzame arbeidsparticipatie te bevorderen is het tot slot van belang om een goed beeld te krijgen van iemands functioneren. Alle professionals en geconsulteerde deskundigen in dit project zijn het er over eens dat het noodzakelijk is om daarbij het netwerk van de cliënt te betrekken zoals ouders, partner en begeleiders. Samen met hen is het mogelijk om voor deze cliënten competenties en bijpassend beroep in kaart te brengen. Daarvoor is optimale samenwerking in de Wajongteams een belangrijke voorwaarde om het proces van beoordeling en begeleiding naar passende en duurzame arbeid goed te stroomlijnen.

5.2

Discussie

In de discussie worden de belangrijkste bevindingen die uit de deelonderzoeken naar voren komen nader besproken.

5.2.1 Deelonderzoek 'ArbeidsCompetentieProfiel voor Wajongers met ASS'

De hoofdvraagstelling voor dit deelonderzoek is: wat zijn de voor- en nadelen van het gebruik van een ArbeidsCompetentieProfiel (ACP) bij de beoordeling, advisering en opstellen van een participatieplan voor jongeren met ASS en een gemiddelde tot hogere intelligentie?

Uit het onderzoek kunnen we concluderen dat cliënten, ouders en begeleiders de arbeidscompetenties verschillend waarderen en dat dat een groot nadeel is bij het gebruik van een ArbeidsCompetentieProfiel. Uit de ervaring van de onderzoekers in de regio Rotterdam komt verder naar voren dat de toegepaste systematiek van het zogenaamde 'informatie A gesprek' met de arbeidsdeskundige van SMZ gecombineerd met het spreekuur van de verzekeringsarts, belangrijke bruikbare informatie oplevert over de arbeidscompetenties om tot een goede sociaal medische beoordeling te komen. Om vervolgens een goed participatieadvies te leveren, op maat, aan het UWV WERKbedrijf. Van belang tijdens de gesprekken van de arbeidsdeskundige en de verzekeringsarts is goed door te vragen naar het functioneren van cliënt in de thuissituatie, op school, tijdens stage en/of werk. Dit moet naar de inzichten van de onderzoekers ook getoetst worden aan de ervaringen van ouders, (stage)begeleiders en werkgevers.

Deelvraag 1

Wat zijn mogelijke kwaliteiten (en beperkingen) van mensen met ASS in het algemeen, en hoe classificeer je die?

Er zijn verschillende toepassingen van arbeidscompetenties, maar niet specifiek voor ASS. Een aantal methodieken wordt wel toegepast bij jongeren met beperkingen in het algemeen en ook met ASS, zoals de Passermethode en de Kiramethode. De Passermethode waarvan een onderdeel wordt toegepast in dit onderzoek, is een valide en betrouwbare methodiek om arbeidscompetenties in kaart te brengen voor personen met beperkingen in het algemeen en mensen met ASS in het bijzonder. Deze methode heeft een toepassingsmogelijkheid binnen de beoordelingsfase van het Wajongproces in de vorm van een zelfbeoordelingsvragenlijst. Het brengt veertien arbeidscompetenties in kaart: initiatief nemen, zelfstandigheid, motivatie, ordelijkheid, flexibiliteit, planning, stressbestendigheid, discipline, doorzettingsvermogen, kwalitatief werken, samenwerken, aanwijzingen begrijpen, concentratie en sociale vaardigheden.

Meerdere zaken naast de veertien arbeidscompetenties zijn van belang bij de inschatting van de arbeidsmogelijkheden ⁽⁴⁷⁾. De auteurs van de Passermethode geven aan dat vanuit de literatuur en op basis van hun ervaring blijkt dat de volgende zes onderwerpen onmisbaar zijn bij de inschatting van arbeidscompetenties bij personen met een psychische problematiek:

- opleiding en arbeidsverleden;
- algemene arbeidsvaardigheden;
- ernst van de psychiatrische beperkingen;
- recente ggz-behandelingen, vooral opnames psychiatrie;
- zelfredzaamheid;
- zelfbeeld van de werker.

Ook de hetero anamnese van het liefst een ouder is van groot belang om – naast het vaak wat optimistische beeld dat de jongeren zelf schetst – een reëel beeld te krijgen vanuit de dagelijkse praktijk. Het bevragen van een begeleider op de stage of een leidinggevende op een werkplek kan veel informatie opleveren over het functioneren van de jongeren met ASS. Informatie van begeleiders die incidenteel bij de cliënt zijn betrokken, heeft in de fase van de sociaal medische beoordeling weinig tot geen meerwaarde, aldus de onderzoekers.

Deelvraag 2

Wat zijn aspecten die minimaal in een ArbeidsCompetentieProfiel moeten zitten om de kwaliteiten en mogelijkheden van mensen met ASS in kaart te brengen in relatie tot arbeid?

Om een volledig beeld te krijgen van arbeidsmogelijkheden, wordt geconcludeerd dat alle 14 genoemde competenties uit het Passermodel in een ACP gemeten moeten worden. Echter wel met enige terughoudendheid geïnterpreteerd, omdat cliënten met ASS in dit onderzoek op vrijwel alle gemeten arbeidscompetenties hun eigen mogelijkheden significant hoger inschatten dan de ouders en begeleiders. De vraag is of dit een overschatting is van de cliënten of een onderschatting bij de ouders. Als dit wordt afgezet tegen de informatie van de omgeving, thuis, school, stage en/of werk, zijn de onderzoekers geneigd te stellen dat het overschatting is van cliënt zelf. In de Passermethode wordt aangegeven dat de scores op de zelfbeoordelingen per definitie subjectief zijn. Ze hoeven niet volledig aan te sluiten bij de beoordeling van de competenties door anderen. Het nut van een zelfbeoordelingslijst voor arbeidscompetenties ligt enkel op het individuele niveau: een overeenkomst/discrepancie binnen een cliënt is wel zinvol te interpreteren als je een idee wilt krijgen over de manier waarop de cliënt zichzelf inschat qua arbeidscompetenties ⁽⁴⁷⁾⁽¹⁰⁰⁾. Het is bovendien ook bekend dat jongeren met ASS zichzelf regelmatig overschatten. Ze bekijken de wereld vanuit hun eigen standpunt en veronderstellen dat de ander meegaat in hun denkwereld ⁽⁵¹⁾. Zij kunnen dan ook star en koppig overkomen.

Uit de resultaten van de vragenlijsten lijkt naar voren te komen dat er sprake is van vier sterke competenties omdat de scores van zowel cliënt, ouder als begeleider hier bovengemiddeld zijn. Het gaat om de arbeidscompetenties motivatie, doorzettingsvermogen, discipline en kwaliteit. Deze vier komen ook uit andere onderzoeken naar voren als sterke kanten van mensen met ASS en zullen dus zeker in kaart moeten worden gebracht in een ArbeidsCompetentieProfiel ^(49,50,51).

Opvallend is de score bij competentie 'aanwijzingen begrijpen': de cliënt scoort hier beneden gemiddeld en de ouder scoort er hoger op. In de literatuur ⁽³⁾ wordt aangegeven dat jongeren met ASS problemen hebben met 'de slechte integratie van informatie, problemen met generalisatie en betekenisverlening en het moeilijk schakelen van de ene naar de andere situatie.' Mogelijk is de oorzaak van de hogere score bij ouders, dat de thuissituatie inmiddels een vertrouwde en geoefende situatie is voor de jongere en zijn ouders.

Op de competentie 'sociaal zijn' verwachtten de onderzoekers een lage score. Volgens de *Theory of Mind* is er altijd problematiek op het gebied van sociale interacties bij jongeren met ASS ⁽⁵¹⁾. Al kan dat op latere leeftijd wel wat verbeteren ⁽²²⁾. Echter de score is hoger dan verwacht. In de FML-score van de verzekeringsarts wordt een beperking op sociaal functioneren gegeven bij de meeste jongeren met ASS. De oorzaak van de hoge score door cliënt kan mogelijk liggen in de definities die gebruikt worden in de Passermethode en de aard van de vraagstelling. In de FML wordt sociaal functioneren anders gedefinieerd. De onderwerpen die in de FML aan de orde komen zijn: eigen gevoelens kunnen uiten, conflicthantering, omgaan met klanten, samenwerken met collega's. In de Passermethode wordt sociaal zijn gedefinieerd als: actief luisteren, feedback geven, feedback ontvangen, hulp geven en aanbieden, hulp vragen en assertief zijn. Mogelijk dat deze aspecten – feedback geven, assertief zijn – meer te maken hebben met het feit dat jongeren met ASS meestal heel eerlijk zijn.

Deelvraag 3

Zou een ACP een goed instrument kunnen zijn om de kwaliteiten en mogelijkheden in kaart te brengen voor jongeren met ASS in de dagelijkse praktijk van de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige binnen de sociaal medische beoordeling in het kader van de Wajong?

Concluderend, de gebruikte ACP-zelfbeoordelvragenlijst binnen de sociaal medische beoordeling lijkt op zichzelf staand geen juist middel om in te zetten. Uit de evaluatieformulieren kwam naar voren dat meer dan 70 procent van de cliënten en ouders van mening is dat het beeld dat naar voren komt uit de zelfbeoordelvragenlijsten maar in beperkte mate overeenkomt met het functioneren van de cliënten op school/stage en/of werk. Een klein percentage vindt dat dit beeld helemaal juist is. Door de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundige is in 20 procent van de gevallen toegevoegde waarde ervaren bij het gebruik van de zelfbeoordelvragenlijst ten opzichte van de huidige werkwijze in Rotterdam, waarin de arbeidsdeskundige van SMZ een gestructureerd voorgesprek voert en de informatie daarvan doorgeeft aan de verzekeringsarts. In hoeverre deze resultaten ook gelden in UWV-teams waar de verzekeringsarts als eerste de cliënt spreekt, is niet onderzocht. In dit geval zou de informatie van een ACP wel eens heel waardevol kunnen zijn, aangezien de verzekeringsarts dan nog geen informatie van de arbeidsdeskundige heeft gekregen op het gebied van arbeidscompetenties. Tegelijk is ook uit ander onderzoek gebleken dat, om een goed beeld te krijgen van wat iemand met ASS wel of niet kan, het onvoldoende is dat alleen aan de cliënt te vragen. Hij kan namelijk zelf onvoldoende in schatten wat zijn (on)mogelijkheden zullen zijn qua werk ^{(60), (22)}.

In algemene zin kan gezegd worden dat het hele proces van invullen en bespreken van de lijsten wel enige verdieping heeft gebracht. De onderzoekers zijn van mening dat het toepassen van competentievragenlijsten in re-integratietrajecten – om te kijken wat de kwaliteiten van cliënt zijn – met veel voorzichtigheid moeten worden gehanteerd. Mensen met ASS vinden het over het algemeen lastig om zich te verplaatsen in zichzelf (wat vind, denk, voel ik) en hebben problemen met het uiten van emoties en het begrijpen van emoties van zichzelf en anderen. Deze problemen met *Theory of Mind*, maken het moeilijk voor deze groep om zelfbeoordelvragenlijsten op betrouwbare wijze in te vullen ^(101,102,102). Bovendien kunnen cliënten met ASS zich verliezen in één detail uit bijvoorbeeld een vraag door problemen met de Centrale Coherentie ⁽¹⁰³⁾. Verder zijn het correct formuleren van een vraag en het naadloos aan laten sluiten van de antwoordmogelijkheden heel belangrijk voor de cliënt om de vragenlijst in te kunnen vullen in verband met problemen met het Executief Functioneren. Mensen met ASS kunnen over het algemeen niet veel met vage woorden als ongeveer, straks, even, vaak, weinig, misschien, later, bijna, verder, enz. Mensen met ASS nemen taal vaak letterlijk. Zo kan deze doelgroep zich afvragen wat er bijvoorbeeld wordt verstaan onder ‘hoge mate’ of ‘zeer hoge mate’ ⁽¹⁰⁴⁾. Beter is instrumenten in te zetten die de cliënt in de praktijk laten zien, zoals de Kiramethode of de Passermethode (assessmentgedeelte). Dan kan een professional directe en betrouwbare informatie inwinnen over wat iemand met ASS wel en niet kan en wat de ontwikkelmogelijkheden zijn.

5.2.2 Deelonderzoek: ‘Gebruik van een beroepskeuzeinstrument’

De hoofdvraagstelling in dit deelproject is: welke factoren zouden een plek moeten hebben in een instrument om te komen tot de vaststelling van een (nieuwe) studie en/of een beroep met een zo groot mogelijke kans op succes (gedefinieerd in de zin van duurzame arbeid)?

De belangrijkste factor in een beroepskeuzeproces is werk te vinden, waarin en waardoor Wajongers zich kunnen ontwikkelen tot volwaardige leden van de samenleving. Dit geldt ook voor mensen met ASS ^(52,105). Deze stoornis maakt het vinden van een passend beroep voor hen echter moeilijker dan voor andere jongeren ⁽³⁾. Kenmerken van ASS zoals beperkte sociale vaardigheden en interesses, gebrekkig verbeeldend vermogen, beperkt zelfinzicht en moeite met het maken van keuzes, spelen hierbij een belangrijke rol. Daar moet rekening mee worden gehouden bij beroepskeuze. Een instrument is daarbij niet voorhanden. In deze studie wordt een aantal elementen beschreven die bij de onderzochte groep jongeren een wezenlijke rol hebben gespeeld in het beroepskeuzeproces. Wanneer er een geschikte specifieke test zou zijn voor mensen met ASS, zou het een zeer waardevolle aanvulling zijn bij re-integratie en begeleiding.

Deelvraag 1

Is er een eenduidige test of methode om te komen tot de keuze van een passend(e) beroep(srichting) bij jongeren met een ASS en een (boven)gemiddeld IQ?

Een eenduidige test of methode voor beroepskeuze voor deze doelgroep is niet beschikbaar. Dit hangt voor een groot deel samen met de specifieke kenmerken van de stoornis. Er is wel literatuur beschikbaar over de fase vóór plaatsing in werk ^(46,56,57) en na plaatsing ^(3,46,52). Hierbij moet worden opgemerkt, dat de bewijskracht voor de waarde van diverse interventies matig is ⁽⁵⁸⁾. Ook zijn er publicaties aan de hand van succesvol verlopen casus of vanuit projecten ^(49,57). De stap tussen de verkennende fase (in kaart brengen van competenties, sterkte/zwakteanalyse, persoonlijkheids-onderzoek, interesse bepaling e.d.) en de feitelijke plaatsing in werk wordt echter zelden of nooit beschreven.

Deelvraag 2

a Hoe gaat men in het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) en andere gespecialiseerde instellingen om met deze problematiek?

b Welke bijdrage levert een arbeidsonderzoek aan het keuzeproces?

- a Aanwijzingen van deskundigen hoe om te gaan met deze problematiek waren:
 - Bij begeleiding naar werk en bij de voorbereiding op een beroepskeuze is het noodzakelijk rekening te houden met de voor arbeid meest relevante competenties van cliënten, maar zeker ook met de belangrijkste beperkingen. Bij het in kaart brengen hiervan is inbreng vanuit het netwerk rond de cliënt onmisbaar. Vooral de rol van de ouders is belangrijk bij het verwerven en behouden van werk.
 - En arbeidstoeleiding blijkt een proces van *learning by doing*. Bij de keuze van een beroep kan aansluiting bij een reeds bestaande passie/interesse van voordeel zijn. Verder is beschikbaarheid van een vacature bij een re-integratiebedrijf en/of UWV WERKbedrijf een belangrijk 'keuzemiddel' gebleken.
 - Het verdient overweging om de cliënten te laten starten in parttime arbeid en zo mogelijk geleidelijk te laten groeien in aantal werkuren. Ook moet in het oog worden gehouden, dat jongeren met ASS gemakkelijk kunnen worden overvraagd. Het verdient dan ook overweging hen gedurende enige tijd op een lager niveau te laten werken dan hun theoretisch hoogst haalbare niveau ('train-on-the-job').
 - Er is vrijwel altijd een vorm van begeleiding nodig, hetzij door een jobcoach, hetzij door een betrokken collega of leidinggevende. Deze moet dan wel worden geïnformeerd over de specifieke kenmerken van (de persoon met) ASS. Hiermee wordt de kans op duurzaamheid vergroot. Duur en intensiteit van de begeleiding kunnen worden afgestemd op de behoefte van de cliënt.
 - Het is raadzaam op gezette tijden te evalueren of de cliënt het nog naar zijn zin heeft in het werk. Hiertoe dient hij actief te worden benaderd. Zodoende wordt *career-development-on-the-job* bevorderd.
- b Een beroepskeuzeonderzoek door een gespecialiseerd instituut levert in dit onderzoek bij cliënt E. geen substantiële bijdrage aan het keuzeproces voor een beroep of studie. Er werden overigens geen aanvullende gegevens uit het netwerk van de cliënt verzameld. Doordat de omgeving niet bij het onderzoek werd betrokken, kan het resultaat beïnvloed zijn in die zin dat er nu een beperkt of zelfs deels

verkeerd beeld is verkregen van de mogelijkheden van de cliënt ⁽⁶⁰⁾. Opvallend was verder het advies aan de cliënt om te (blijven) werken op een niveau, dat ruim onder zijn theoretisch hoogst haalbare niveau lag. Het beroepskeuzeadvies heeft in deze casus niet meer opgeleverd dan de bevestiging van wat reeds van de cliënt bekend en door hem bereikt was. Dit resultaat sloot aan bij de verwachtingen van de onderzoekers en was in lijn met de visie van de geconsulteerde deskundigen.

Deelvraag 3

Welke factoren/omstandigheden zijn volgens de betreffende jongeren met ASS resp. betekenisvolle anderen uit hun omgeving, van doorslaggevende betekenis geweest bij de beroepskeuze?

De belangrijkste factoren die bepalend waren voor de (geslaagde) beroepskeuze zijn:

- Aansluiting bij een al vanuit de kinderjaren bestaande passie.
- Beschikbaarheid van een baan vanuit hun omgeving/netwerk.

De helft van de jongeren werkte op een niveau dat onder hun theoretisch haalbare niveau lag. Dit gold vooral voor de jongeren met opleidingen op CBBS-niveau 5 (conform mbo-niveau 4). Dit strookt met het advies dat, zeker in het begin, moet worden gewaakt voor overschatting en overbelasting ⁽⁶⁰⁾. Geen van de jongeren in deze groep had werk gevonden door directe bemoeienis van (een) school. Ook was in geen van deze gevallen een beroepskeuzeonderzoek relevant geweest. En er werd geen overeenkomst gevonden tussen de beroepen van de ouders enerzijds, en die van de cliënten anderzijds.

Omstandigheden die ertoe hebben bijgedragen dat de cliënten hun werk konden blijven doen waren: goed contact met collega's binnen het werk. Verder werd begeleiding (jobcoach, werkgever) door de meesten noodzakelijk geacht. Dit komt overeen met ander onderzoek ^(52,58,59). Behoeftte aan structuur in het werk werd eveneens frequent genoemd. Daar staat tegenover dat de cliënten aangaven bevreesd te zijn voor (te) saai en (te) eenvoudig werk. Dit beschouwden zij zelf als een op termijn bedreigende factor. Van Berckelaer-Onnes ⁽⁴⁰⁾ sprak in dit verband van 'overzichtelijke variatie'. Vermeulen ⁽¹⁰³⁾ geeft aan, dat 'mensen met autisme houden van variatie, maar niet van sociale variatie'. Ook werd enige malen aangegeven dat opbouw in aantal uren en eventueel parttime werk de kans op duurzaamheid vergrootte.

5.2.3 Deelonderzoek: 'Argumenten voor urenbeperking en gefaseerde aanpak'

De hoofdvraag luidt: welke argumenten worden benoemd om Wajongaanvragers met ASS een urenbeperking toe te kennen en/of te kiezen voor een gefaseerde aanpak voor de re-integratie?

Het onderzoek levert verschillende aanwijzingen op dat er bij mensen met ASS sneller sprake kan zijn van overbelasting en dat een gefaseerde aanpak bij deze doelgroep raadzaam is. Dit vergroot de kans op werk en bestendigt de duurzaamheid. Het inzetten van een (tijdelijke) urenbeperking als instrument om overbelasting te voorkomen bij re-integratie, wordt aanbevolen.

Deelvraag 1

Zijn er aanwijzingen in wetenschappelijke theorieën en artikelen, alsmede in standaarden/richtlijnen, dat mensen met ASS aangewezen zijn op een urenbeperking en/of voor een gefaseerde aanpak voor re-integratie? Wat zijn de argumenten die daarbij genoemd worden?

Nergens in de literatuur en standaarden/richtlijnen staat specifiek beschreven dat mensen met ASS niet fulltime kunnen werken. Gezien het gebrek aan relevante literatuur dient echter te worden vastgesteld dat het tot op heden ook niet is aangetoond dat urenbeperking en/of een gefaseerde aanpak niet noodzakelijk is. Wel wordt beschreven dat ASS een ontwikkelingsstoornis is en vraagt om het leren omgaan met een aantal beperkingen in het functioneren. De noodzaak dat mensen met ASS op een eigen manier en in een eigen tempo taken uitvoeren (in verband met de problemen met Executief Functioneren) alsmede de veelheid aan beperkingen waar mensen met ASS mee moeten leren omgaan in het functioneren in een nieuwe omgeving (Centrale Coherentie problematiek), benadrukt de behoefte van een gefaseerde aanpak. Goede begeleiding in de vorm van een jobcoach of een speciaal aangewezen medewerker op de werkvloer, op wie de betrokken cliënt zo nodig kan terugvallen voor raadgeving en ondersteuning, is belangrijk.

Deelvraag 2

Hoe vaak komt het voor dat Wajongaanvragers met ASS een urenbeperking krijgen van de verzekeringsarts en wat zijn de argumenten om een urenbeperking al dan niet toe te kennen?

In slechts 3 procent van de onderzochte dossiers is een urenbeperking toegekend, waarbij de argumentatie door de verzekeringsartsen om een urenbeperking te geven, met name gerelateerd is aan bijkomende psychiatrische problematiek. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er een aantal factoren is dat het vaststellen van beperkingen van Wajongaanvragers met ASS beïnvloedt tijdens de claimbeoordeling. Omdat het merendeel van de Wajongaanvragers op het moment van de aanvraag nog maar 18 jaar is (of nog net niet), beschikken zij vaak niet of nauwelijks over werkervaring. En in het verlengde hiervan zijn er dan ook vaak geen ziekteverzuimgegevens bekend, die als ondersteuning kunnen dienen voor het goed inschatten van de belastbaarheid. Toch dient de verzekeringsarts zich een beeld te vormen van de belastbaarheid van de klant. Dit geldt uiteraard voor een groot deel van alle jonge Wajongaanvragers. Dit wordt echter bij mensen met ASS extra moeilijk gemaakt, doordat zij bij de eerste contacten op het spreekuur vaak een goede indruk wekken van hun mogelijkheden. Beter dan in werkelijkheid het geval is. Ze worden daardoor vaak overschat. Dit kan mogelijk een reden zijn waarom urenbeperkingen niet of nauwelijks toegekend worden. Dat er nauwelijks een urenbeperking wordt opgelegd in de beoordelingsfase, is bovendien in lijn met de beperking die het schattingsbesluit hierin geeft in het kader van de claimbeoordeling: ofwel een urenbeperking die altijd geldig is ofwel volledig kunnen werken op termijn. Dat betekent niet dat dan verwacht wordt dat cliënten gelijk volledig kunnen werken.

De nieuwe wet Wajong, die in 2010 is ingegaan, verlangt een nog duidelijker en uitgebreider sociaal medisch oordeel dan voorheen. De verzekeringsarts moet hierbij aangeven wat de belastbaarheid van iemand is, dus ook het aantal uren dat iemand kan werken. Het door de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige van SMZ gezamenlijk opgestelde sociaal medisch oordeel gaat vervolgens naar het UWV WERKbedrijf. Samen met de cliënt wordt een participatieplan opgesteld, waarbij het sociaal medisch oordeel wordt betrokken. Het participatieplan biedt aanknopingspunten om jongeren niet alleen naar werk te begeleiden, maar ook te borgen dat zij werk behouden. In dit onderzoek is aangetoond dat verzekeringsartsen urenbeperkingen op basis van ASS niet of nauwelijks toekennen. Meer dan bij de oude wet Wajong zal zeker in het participatieplan hier iets over gezegd moeten worden. In het verleden leek het vooral belangrijk of iemand met ASS al dan niet in aanmerking kwam voor Wajong. Het toekennen van ernstige beperkingen, op bijvoorbeeld zelfstandig handelen of begeleiding, leidde daar veelal alleen al toe. In de praktijk kennen de verzekeringsartsen niet of nauwelijks een urenbeperking toe aan cliënten met ASS. Dit terwijl er in de Standaard Verminderde Arbeidsduur ⁽⁶²⁾ wordt aangegeven dat op energetische en preventieve gronden het geven van een urenbeperking mogelijk is. Echter, het opleggen van een vaste urenbeperking lijkt niet het juiste middel om succesvolle arbeidsparticipatie tot stand te brengen in het re-integratieproces. Voor de nieuwe Wajong geldt dat wanneer iemand in de werkregeling komt, hij er tien jaar over mag doen om te re-integreren en te werken naar vermogen.

Proefondervindelijk moet tijdens de re-integratie duidelijk worden (en dat geldt zeker voor jongeren met ASS zonder werkervaring) in hoeverre zij in aangepast werk en in tijd (aantal werkzame uren per dag en/of per week) belastbaar zijn. De deskundigen vinden dat op de momenten dat overbelasting 'dreigt', een (tijdelijke) beperking van het aantal werkzame uren gewenst is. Dit is in een werksituatie niet altijd even gemakkelijk te realiseren en behoeft dus specifieke aandacht.

Deelvraag 3

Welke argumenten zijn er om te kiezen voor een gefaseerde aanpak van de re-integratie van mensen met ASS en welke persoonskenmerken zijn er aan te wijzen, die dat ondersteunen?

Het dossieronderzoek heeft geen argumenten opgeleverd, die het kiezen voor een gefaseerde aanpak onderbouwen. Uit het verrichte dossieronderzoek van diegenen met ASS die werken (21 procent), blijkt dat de helft een parttime baan heeft (minder dan 32 uur per week). Het merendeel van de werkzame mensen (ruim 86 procent) maakt bovendien gebruik van een jobcoach en/of loondispensatie. Door de economische crisis dreigt het gebruik van de huidige instrumenten (zoals jobcoach-begeleiding, loondispensatie en PGB) en de goede voornemens om mensen met ASS levenslang te begeleiden, onder druk te komen staan. Terwijl daar, zo blijkt uit dit onderzoek, wel behoefte aan lijkt te zijn. Het lezen van de dossiers, ook al blijkt dat onvoldoende uit cijfers, levert een beeld op van een kwetsbare groep, die moeite heeft om zich te handhaven op de arbeidsmarkt.

Deelvraag 4

Wat vinden deskundigen van het al dan niet toekennen van een urenbeperking en/of het kiezen voor een gefaseerde aanpak van re-integratie bij mensen met ASS? Welke argumenten spelen daarbij een rol?

Deskundigen zeggen dat de mate waarin een cliënt met ASS prikkelgevoelig is, mede bepaalt of fulltime werken mogelijk is. Ze stellen dat cliënten met ASS gefaseerd moeten integreren en/of aanpassingen nodig hebben op de werkplek. Wanneer de cliënt extra gevoelig is voor prikkels, dan zal hij veelal sneller overbelast zijn. Het kan daarbij gaan om zintuiglijke prikkels (zoals visuele beelden, geluiden, geuren, smaak, tastzin, bewegingen van het lichaam, pijn en temperatuurwaarneming), maar ook om emoties, gedachten, overzicht, plotselinge veranderingen, feiten die onthouden moeten worden en taalverwerking. Raakt de cliënt overprikkeld, dan heeft dit vaak voor kortere of langere tijd consequenties voor de belastbaarheid. Er lijken aanwijzingen te zijn dat verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen onvoldoende bekend zijn met de problematiek van prikkelverwerking. Tijdens het spreekuur wordt daar ook niet naar gevraagd of op doorgevraagd.

De geïnterviewde deskundigen vinden dat voor de arbeidsbegeleiding van mensen met ASS specifieke kennis en vaardigheden nodig zijn. Ze worden in die mening ondersteund door het rapport van de Gezondheidsraad over ASS ⁽³⁾. Dat geldt overigens ook voor de claimbeoordeling. Door de claimbeoordeling en de begeleiding naar werk te beleggen bij een beperkte groep verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen, neemt de kennis en ervaring van deze groep professionals toe. Het doel hiervan is te komen tot een kwalitatief betere claimbeoordeling (betere vaststelling van belastbaarheid) en begeleiding. Vooralsnog heeft het UWV als organisatie hier niet voor gekozen.

Veel mensen met ASS hebben een grote sociaal-emotionele achterstand. Niet alleen in werk, maar ook daarbuiten. Het kost veel energie om zich te handhaven. Duidelijk is dat er een goede balans moet bestaan tussen de belasting op het werk en daarbuiten. Voor veel cliënten met ASS is de leefsituatie dan ook bepalend voor hun functioneren in het werk. Krijgen zij thuis en op het werk voldoende support? Het plannen en organiseren van hun dagelijkse beslommingen kost vaak veel inspanning. Kleine dingen in het werk of daarbuiten kunnen hen soms volledig van streek maken. In het rapport van de Gezondheidsraad ⁽³⁾ wordt aangedrongen op een levensloopbegeleider. Die kan actie ondernemen indien er sprake is van overbelasting. De Gezondheidsraad acht het van belang dat arbeidsbegeleiding voor mensen met ASS toegankelijk blijft, ook als zij daar gedurende langere tijd geen gebruik van hebben gemaakt.

5.2.4 Deelonderzoek: 'Ernst ASS, factoren overvraging en arbeidsparticipatie'

De vraagstelling was: welke factoren (of cluster van factoren) in de ontwikkelingsgeschiedenis van jongeren met ASS (hoog functionerend; IQ >80) die duiden op overvraging, hangen samen met arbeidsparticipatie? En vervolgens: in hoeverre kan van die kennis gebruik worden gemaakt in de beoordeling en begeleiding in de dagelijkse Wajongpraktijk?

Deze studie levert drie goede en voor de verzekeringsgeneeskundige (en arbeidskundige) praktijk bruikbare voorspellers op van duurzame arbeidsparticipatie die te onderkennen zijn gedurende de ontwikkeling van de jongeren met ASS en een normale begaafdheid:

- *Events* gedurende de ontwikkelingsgeschiedenis blijken een negatieve voorspeller te zijn. Hiermee wordt in het bijzonder bedoeld op een opname in een instelling en het voortijdig verlaten van de school.
- Medicatiegebruik – in het bijzonder antipsychotica en in mindere mate slaapmedicatie – blijken eveneens negatief samen te hangen met de kans op duurzame arbeidsparticipatie. Zowel *events* als medicatiegebruik kunnen duiden op episoden met ernstige overvraging, dan wel ernstige gedragsregulatieproblematiek.
- Enigszins verrassend blijkt echter het (gevolgd hebben van) speciaal (basis) onderwijs de meest krachtiger voorspeller te zijn: het gevolgd hebben van speciaal onderwijs vergroot de kans op duurzame arbeidsparticipatie op 23-jarige leeftijd.

Over het algemeen kunnen mensen met transities of veranderingen redelijk goed omgaan. Voor kinderen, jongeren en volwassenen met een ASS zijn alle transities en veranderingen risicomomenten vanwege hun beperkingen in communicatie, sociale interactie en gedrag ⁽³⁾. Het kan bij sommige leiden tot overvraging en verslechtering van hun symptomen. Die risico's nemen toe richting volwassenheid, omdat een steeds groter beroep wordt gedaan op de communicatieve en sociale vaardigheid, flexibiliteit en zelfstandigheid. Een bestaand evenwicht wordt door een transitie of verandering verstoord: de omgeving verandert en de taakeisen worden plotseling anders en/of hoger. Het hangt vervolgens van het samenspel van verschillende krachten af welke kant de ontwikkeling op zal gaan. Het evenwicht kan worden hersteld, maar wanneer de grenzen van de ontwikkelingsmogelijkheden zijn bereikt, kan dat betekenen dat een nieuw evenwicht wordt gevonden in een verergering van de symptomen van de stoornis. Het is daarom van belang om de levensloop van het kind en zijn omgeving goed te monitoren. Binnen de levensloop is het van belang om de behandeling en de begeleiding te plaatsen in het kader van de ontwikkelingsfase en aan te passen aan de levensomstandigheden ^(3,106).

Onderwijs als voorspeller en arbeidsparticipatie

Meer dan de helft van de normaalbegaafde jongeren met ASS die speciaal basisonderwijs had gevolgd, was op 23-jarige leeftijd werkzaam in arbeid (53 procent). Hier staat een percentage van 24 tegenover van jongeren die het reguliere basisonderwijs hadden gevolgd. Ruim 45 procent van de jongeren die het voorgezet speciaal onderwijs hadden gevolgd, waren bij follow up succesvol qua arbeidsparticipatie. Voor de jongeren die het regulier onderwijs volgden, ligt dit percentage op 21 procent. Een eenduidige verklaring is er op basis van deze studie niet voor deze samenhang tussen het volgen van speciaal onderwijs en een betere kans op arbeidsparticipatie. Wel bestaat er een aantal mogelijke overwegingen:

- Waarschijnlijk verloopt de toeleiding bij jongeren die het speciale onderwijs hebben gevolgd richting passende arbeid soepeler. Een mogelijke verklaring is dat door plaatsing binnen het speciaal onderwijs eerder is onderkend en erkend dat het kind (de jongere) met ASS, ondanks een normale of bovennormale begaafd-

heid, beperkt is in zijn mogelijkheden. Daarbij heeft hij behoefte aan een speciale structurerende setting en functioneert hij beter onder zekere condities. Hierdoor vindt er als het ware over vele jaren een reële afstemming plaats tussen het willen en kunnen van zowel het kind (de jongere) als het systeem (de ouders, omgeving).

- Men zou het kunnen zien als een vorm van psycho-educatie waardoor het ook gemakkelijker wordt om op een passender niveau richting werk in te steken. Deze redenering wordt deels ondersteund door de bevinding dat binnen het cohort de gemiddelde leeftijd waarop ASS werd vastgesteld voor jongeren die het speciaal basisonderwijs hebben gevolgd, ongeveer drie jaar vroeger ligt (10-11 jaar) dan voor het reguliere onderwijs (13-14 jaar).
- Opgemerkt dient hierbij wel te worden dat het een onderzoek betreft in een regio waar relatief veel mensen wonen met ASS. Hierdoor is de zorg en de begeleiding er waarschijnlijk beter op ingespeeld.
- Een andere verklaring zou kunnen zijn dat jongeren binnen het speciaal onderwijs vaak geen diploma kunnen behalen en daardoor uitstromen richting ongeschoolde arbeid. Hierop worden zij dan ook als het ware meer en beter voorbereid door praktische vorming en vaker ondersteund vanuit het onderwijs (arbeidstraining en toeleiding) ⁽³⁾. Arbeid die overigens in de regel ook minder veeleisend en meer concreet en overzichtelijk van aard is. Jongeren met ASS die het reguliere onderwijs volgen krijgen die ondersteuning vaak niet, later, of onvoldoende aangeboden. Ze zijn zoals – in het rapport van de Gezondheidsraad wordt geconstateerd – vaak ‘van niemand’.
- Deze studie laat bovendien zien dat van de jongeren die het speciaal basisonderwijs hebben gevolgd 83 procent in de IQ klasse < 90 is ingedeeld, waardoor waarschijnlijk wat gemakkelijker de uitstroom richting ongeschoold werk plaats zal vinden. Van de jongeren met ASS die het reguliere basisonderwijs hebben gevolgd, is 85 procent ingedeeld in de IQ klasse > 110. De verwachting is daarom dat deze groep op termijn eerder op zoek zal gaan naar meer uitdagend werk. Dit werk zal goed afgestemd moeten zijn op zwakke en sterke kanten van de jongere en is zonder goede ondersteuning moeilijker te vinden. Hierdoor neemt de kans op het vinden van niet passend werk toe en daarmee het risico op overvraging en faalervaringen.

Medicatiegebruik als voorspeller en arbeidsparticipatie

De thans beschikbare geneesmiddelen (situatie 2013) hebben geen van allen een primair effect op de sociale en communicatieve kernsymptomen van ASS ⁽¹⁰⁶⁾. Wel kan medicatie vermindering geven van de vaak met autisme geassocieerde gedragsproblemen, en daarmee de ontvankelijkheid voor niet-medicamenteuze (psychosociale) interventies (op school en werk, als ondersteuning bij het aanleren van gewenst gedrag) (tijdelijk) vergroten. De effectiviteit van psychofarmaca bij ASS is aangetoond voor de volgende vier symptoomclusters: disruptief gedrag d.w.z. oppositioneel, agressief en/of regel overtredend gedrag (niveau 1 bewijs voor de antipsychotica risperidone en aripiprazole ^(106,107), ADHD-symptomen (niveau 2 bewijs), angst en depressie (niveau 2 bewijs) en interfererend repetitief/dwangmatig gedrag (niveau 2 bewijs). Er is daarbij overlap wat betreft het indicatiegebied van de verschillende

typen medicatie: antipsychotica hebben bijvoorbeeld zowel effect op agressie en hyperactiviteit als op repetitief/dwangmatig gedrag. Primair wordt gekozen om het hoofdsymptoom te behandelen dat het grootste lijden veroorzaakt en/of stagnatie geeft ⁽¹⁰⁶⁾. Hieronder wordt per soort medicatie een aantal overwegingen gegeven naar aanleiding van de bevindingen in het onderzoek:

- Antipsychotica. In onderhavige studie blijkt dat van de jongeren met autisme die een beroep doen op de Wajongvoorziening in 2006, 46 procent gedragbeïnvloedende medicatie heeft gebruikt. Dit gebruik vond plaats in de kinder- en jeugdperiode, voor een korte of langere tijd, en wordt soms nog steeds gebruikt op het moment van de beoordeling. Het meest frequent werden antipsychotica en stimulantia voorgeschreven, namelijk allebei in een kwart van de studiepopulatie. Van de groep die (incidenteel) antipsychotica heeft gebruikt, blijkt 24 procent succesvol te participeren. Dit in tegenstelling tot de groep die nooit antipsychotica heeft gebruikt, waarvan bij follow up 46 procent succesvol participeert. Het lijkt onwaarschijnlijk dat de negatieve samenhang het directe gevolg is van het gebruik van antipsychotica. Vooral omdat de medicatie bij de meeste jongeren slechts periodiek werd voorgeschreven om moeizame perioden te overbruggen en ter ondersteuning van andere (gedragsmatige) interventies. Bovendien worden langetermijnbijwerkingen bij intermitterend gebruik op cognitieve factoren niet beschreven in de literatuur. De belangrijkste bijwerking van de meest voorgeschreven antipsychotica is gewichtstoename ⁽¹⁰⁷⁾. De meest voor de hand liggende verklaring voor de negatieve samenhang van het gebruik van antipsychotica en arbeidsparticipatie lijkt daarom vooral in de specifieke groep jongeren met ASS zelf te liggen. Antipsychotica werden voorgeschreven voor jongeren met ASS en tevens ernstige gedrags- en regulatieproblemen. Dat laatste is een negatieve voorspeller voor arbeidsparticipatie in deze studie.
- Slaapmedicatie. Slaapstoornissen komen vaak voor bij kinderen en jongeren met ASS, met een prevalentie van 50 tot 80 procent, in vergelijking tot een zich normaal ontwikkelende populatie met 9 tot 50 procent ^(108,109). De slaapproblemen zijn vaak hardnekkig en blijven vaker jarenlang bestaan, soms tot in de volwassenheid. Slaapproblemen worden door sommige onderzoekers als onderdeel beschouwd van het autisme symptomencomplex, waarbij slaapproblemen de ernst van het autisme voorspellen ^(110,111). In- en doorslaapproblemen worden het meest frequent gerapporteerd, resulterend in een verkorte slaapduur en slechter gedragsmatig functioneren gedurende de dag ^(109,110). Ook is er een forse impact op de slaapkwaliteit bij de ouders. Een goede slaaphygiëne en gedragsmatige aanpak van de problemen staat in de behandeling voorop, eventueel aangevuld met het verstrekken van melatonine. Indien deze aanpak niet effectief blijkt, kan slaapmedicatie worden overwogen. In de praktijk worden verschillende middelen gebruikt waaronder antipsychotica, sederende antidepressiva en clonidine, echter *evidence based* richtlijnen ontbreken ⁽¹¹⁰⁾. Deze studie laat zien dat bij relatief weinig jongeren met ASS (5 procent), medicatie specifiek voor het slaapprobleem werd voorgeschreven. De ledenenquête van de NVA ⁽⁸⁾ laat daarentegen een toenemend gebruik zien van slaapmiddelen over de jaren: van 5 procent in 2001 tot 11 procent in 2004. Waarschijnlijk is het geringe gebruik van specifieke slaapmedicatie in onderhavige studie echter eerder een onderschatting van de slaap-

problematiek. Dit omdat met het voorschrijven van medicatie bij ASS juist vaak meerdere werkingen worden beoogd ⁽¹⁰⁷⁾. Zo wordt met het voorschrijven van antipsychotica vaak naast een kalmerende en prikkeldempende werking ook een slaapverbeterende werking beoogd. Aangezien alle jongeren (n=6) waarbij slaapmedicatie werd voorgeschreven het bij follow up slecht bleken te doen, in de zin dat zij niet (succesvol) participeren, ligt een relatie met gedragsmatig functioneren daarom voor de hand. Een mogelijke directe samenhang tussen slaapproblemen en slecht gedragsmatig functioneren gedurende de dag wordt ook in de literatuur gesuggereerd ⁽¹¹⁰⁾.

Voortijdig schoolverlaten en opname als voorspellers van arbeidsparticipatie

Een duidelijke samenhang wordt verder gevonden tussen het voortijdig schoolverlaten en een geringe kans om bij follow up succesvol te participeren in arbeid. Uit de internationale literatuur is bekend dat ongeveer 50 tot 60 procent van de scholieren/studenten met ASS de school verlaat zonder enig diploma of beroepskwalificatie ⁽¹¹²⁾. Onderzoek uit 2005 onder leden van de NVA ⁽⁸⁾ laat zien dat 8 procent niet naar school gaat, waarvan 7 procent met toestemming van de leerplicht. De gemiddelde thuiszitter heeft een gemiddeld tot hoog IQ. Overwegingen bij deze bevindingen zijn:

- De samenhang tussen voortijdig schoolverlaten en een beduidend geringere kans op de arbeidsmarkt is algemeen bekend. Sinds 2007 bestaat daarom een kwalificatieplicht voor jongeren die het reguliere onderwijs volgen (<http://www.nji.nl>). Onderzoek na uitval binnen het speciaal onderwijs van jongeren met ASS suggereert dat het vooral die groep jongeren betreft, die vanaf de kindertijd al forse emotie- en gedragsregulatieproblematiek laten zien en daarom niet of nauwelijks te handhaven zijn ⁽¹¹³⁾. Het lijkt daarom aannemelijk dat de samenhang die gevonden wordt in de onderhavige studie tussen het voortijdig schoolverlaten en een geringe kans om bij follow up succesvol te participeren in arbeid, vooral duidt op een subgroep van jongeren met ASS en emotie- en gedragsregulatieproblematiek.
- (Semi-)residentiële behandeling en begeleiding bij autisme is aangewezen boven ambulante behandeling bij ernstige gedragsproblemen of als het gezin de opvoeding niet aankan ⁽³⁾. Soms wordt dit ook gecombineerd met een diagnostisch traject. Indien een opname gedurende de ontwikkeling van een jongere met ASS noodzakelijk is gebleken, blijkt dit in deze studie samen te hangen met een geringere kans op succesvolle participatie op 23-jarige leeftijd. Bij 25 procent van de jongeren bleek één of meerdere opnames noodzakelijk. Van die jongeren liet 17 procent duurzame arbeidsdeelname zien, in tegenstelling tot 47 procent waarbij geen sprake was van een opname.

Overige voorspellers en arbeidsparticipatie

In deze studie wordt geen negatieve samenhang gevonden tussen een vertraagde taalspraakontwikkeling, een lager IQ en arbeidsdeelname. Een mogelijke verklaring hiervoor is het feit dat verzekeringsartsen een vertraagde taalspraakontwikkeling en IQ-gegevens onvoldoende vastlegden of documenteerden (46 procent respectievelijk 35 procent missing). Dit in tegenstelling tot de opnames en medicatiegebruik. Een recente systematische review van de onderzoeksliteratuur naar voorspellers voor arbeidsparticipatie bij ASS ⁽¹⁸⁾ identificeerde zeventien verschillende prognostische

factoren. Hierbij werd intelligentie als enige significante en consistente voorspeller in vijftien studies gevonden, in die zin dat een hoger IQ arbeidsparticipatie faciliteert. Dit lijkt echter vooral samen te hangen met een brede IQ-range, van ernstig verstandelijk beperkt tot hoogbegaafd, waarbij een IQ lager dan 50 vrijwel nooit tot arbeidsdeelname leidt. Ook in de laatste enquête van de NVA blijkt dat van de groep 'thuiszitters' 63 procent een hogere intelligentie heeft (IQ van 116 of hoger) ⁽⁸⁸⁾.

5.2.5 Deelonderzoek: 'Samenwerking in de Wajongteams'

De hoofdvraag van dit deelonderzoek was: in hoeverre is interdisciplinaire samenwerking aanwezig tussen arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen bij het UWV rondom Wajongbeoordeling en -begeleiding bij cliënten met ASS en hoe wordt deze samenwerking door de professionals ervaren met betrekking tot efficiëntie en werkplezier?

Na de resultaten en de beantwoording van de deelvragen (hieronder) kunnen we concluderen dat de mate van interdisciplinaire samenwerking, de efficiëntie en het werkplezier voor een groot deel afhangt van de fysieke nabijheid: zijn de professionals al dan niet in hetzelfde gebouw werkzaam? Dit komt overeen met de literatuur over dit onderwerp. Gerritsen en Nauta ⁽⁷⁰⁾ stelden dat er een positief verband is tussen de intensiteit van samenwerking en de mate van fysieke samenwerking. Bronstein ⁽⁶⁹⁾ benoemde tevens dat structurele kenmerken een belemmering konden zijn voor het tot stand komen van samenwerking. Volgens Walton ⁽⁷⁸⁾ wordt zelfs 85 procent van het gedrag van de medewerkers bepaald door de structuur van de organisatie en dus niet door persoonlijke kenmerken. Het is mogelijk dat door structurele kenmerken, zoals tijd en ruimte om samenwerking tot stand te laten komen, de samenwerking bij teams zonder fysieke nabijheid minder makkelijk tot stand komt.

Alle professionals zijn zeer betrokken en willen graag weten hoe het de cliënten vergaat. Bij SMZ missen ze echter de terugkoppeling vanuit het WERKbedrijf en zouden ze graag betrokken worden bij stagnatie. Daarnaast missen ze bij het WERKbedrijf met name de verzekeringsarts in het re-integratieproces bij vragen over verwijtbaarheid, het medisch beeld of bij de aanvraag van voorzieningen. Met betrekking tot efficiëntie blijkt dat het gebrek aan samenwerking consequenties heeft. Doordat er vaak geen warme overdracht plaatsvindt, wordt niet alle beschikbare informatie met elkaar gedeeld. Dit leidt tot het extra bevragen van cliënten. De splitsing die het UWV heeft doorgevoerd, leidt tot een extra tussenstap, waardoor het voor de cliënt wellicht niet altijd duidelijk is wat het doel is bij een gesprek. Dit leidt er toe dat bij SMZ al vaak gesproken wordt over re-integratie, terwijl dit in principe tot de taken van het WERKbedrijf behoort. Dit komt de efficiëntie niet ten goede. Dit blijkt ook wanneer een cliënt zich aanmeldt voor de Wajong via een school die in het netwerkoverleg bij het WERKbedrijf zit. Wanneer dit het geval is, moet het WERKbedrijf informatie zoals bekend bij scholen, aanleveren bij SMZ. Deze informatieaanlevering van gegevens blijkt niet optimaal, waardoor SMZ zelf weer achter deze gegevens aan moet. Dit alles blijkt het werkplezier niet altijd ten goede te komen.

De herbeoordeling blijkt een omslachtige administratieve procedure en vindt wellicht daardoor niet vaak plaats, met gevolgen voor zowel het UWV als de cliënt. Het is mogelijk dat een cliënt na een herbeoordeling beter geholpen kan worden, doordat opnieuw in kaart is gebracht wat de cliënt wel of niet kan. Tevens kan het nu zo zijn dat een uitkering doorloopt terwijl een cliënt, bijvoorbeeld nadat hij in therapie is geweest, in staat is om (meer) te werken, waardoor de uitkering verlaagd kan worden. Door de fysieke afstand en de werkdruk die de professionals ervaren, vindt er minder overleg en minder communicatie plaats tussen SMZ en het WERKbedrijf.

Bij de teams waarbij wel sprake is van fysieke nabijheid, blijkt de samenwerking tussen SMZ en het WERKbedrijf beter te verlopen. Hier is een warme overdracht vaker het geval en dit leidt tot effectiever werken en meer werkplezier voor alle professionals. Hier blijken de arbeidsdeskundigen onderling ook regelmatig contact te hebben. Ook de informatieaanlevering via de scholen blijkt hier beter te verlopen. Tevens kunnen arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf bij vragen sneller in contact komen met de verzekeringsarts. Fysiek dicht bij elkaar zitten, lijkt de efficiëntie ten goede te komen. Er wordt meer informatie gedeeld en mensen zijn meer op de hoogte van elkaar. Hieronder worden achtereenvolgens de deelvragen beantwoordt.

Deelvraag 1

Hoe is de samenwerking tussen verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van SMZ? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?

Omdat de arbeidsdeskundige van SMZ en de verzekeringsarts tot dezelfde divisie behoren en daardoor altijd in hetzelfde gebouw zitten, is het te verwachten dat de samenwerking hier beter verloopt. Dat blijkt ook uit dit onderzoek: deze samenwerking ervaren professionals wat efficiëntie en werkplezier betreft als intensief en zeer prettig. De professionals hebben regelmatig overleg, maken gebruik van elkaars expertise en geven elkaar feedback. Daarnaast vinden de professionals het prettig dat ze het gevoel wat ze bij een cliënt hebben, kunnen overbrengen. Op papier is dit nauwelijks tot uitdrukking te brengen.

Tevens blijkt overleg extra gewenst bij complexe situaties zoals bij cliënten met ASS. De samenwerking blijkt in deze situaties gewenster en vindt dan dus vaker plaats. Dit is een interessant resultaat in dit huidige onderzoek, aangezien dit onderzoek deel uitmaakt van het grotere geheel 'voorspellende factoren duurzame inzetbaarheid'. Juist bij jongeren met een Autisme Spectrum Stoornis blijkt dat er vaak sprake is van comorbiditeit en bijkomende problematiek, zoals schulden en verslaving, die een negatieve invloed hebben op arbeidsparticipatie ⁽¹⁶⁾. De NVA concludeerde dezelfde comorbiditeit en bijkomende problematiek ⁽⁸⁾. Bovendien zitten de jongeren bij de Wajongaanvraag in een overgangssituatie van middelbare school naar een andere opleiding of naar werk. Een dergelijk transitie-moment is juist voor mensen met ASS extra lastig en veroorzaakt nog meer problemen ⁽¹¹⁴⁾. Hieruit kunnen we concluderen dat juist bij jongeren met ASS – waarbij vaak sprake is van bijkomende complexe problematiek – overleg en extra samenwerking gewenst is.

Deelvraag 2

Hoe is de samenwerking tussen verzekeringsartsen en de arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?

De samenwerking tussen de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige bij het WERKbedrijf blijkt af te hangen van de fysieke nabijheid. Wanneer de professionals bij elkaar in hetzelfde gebouw zitten, is de samenwerking intensiever dan wanneer dat niet zo is. Al blijkt dit dan vaak voort te komen uit eigen initiatief en niet formeel ingepland. Uit de interviews blijkt bovendien dat zowel de arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf als de verzekeringsartsen de samenwerking zeer missen wanneer deze niet aanwezig is. Wanneer er wel samenwerking plaatsvindt vanwege fysieke nabijheid, worden tegelijk ook knelpunten genoemd. De arbeidsdeskundigen wensen (tijdens het proces van begeleiding naar werk) overleg met verzekeringsarts over verwijtbaarheid wanneer een cliënt ongewenst gedrag laat zien, bij vragen over het medisch beeld en bij stagnatie. Omgekeerd zouden de verzekeringsartsen graag feedback willen ontvangen. Ze willen graag weten hoe het verder gaat met de cliënt en ze willen betrokken worden bij het re-integratieproces. Ze zeggen dat een terugkoppeling tevens een leercirkel voor henzelf is voor een eventuele volgende cliënt met vergelijkbare problematiek. De arts geven aan dat ze zelden nog vragen krijgen vanuit de arbeidsdeskundigen. In de beleidsinstructie Wet Wajong (2011) staat vermeld dat juist de verzekeringsarts door de invoering van de nieuwe Wet Wajong vaker dient te worden geconsulteerd in het kader van de arbeidsondersteuning. In de praktijk gebeurt dit dus nog weinig. Tevens vinden ze allebei dat een herbeoordeling een omslachtig en langdurig proces is. Dit blijkt, volgens de respondenten, nauwelijks voor te komen.

Deelvraag 3

Hoe is de samenwerking tussen de arbeidsdeskundige van SMZ en de arbeidsdeskundige van het WERKbedrijf? En hoe wordt deze samenwerking ervaren?

Ook hier blijkt de samenwerking af te hangen van de nabijheid. Wanneer professionals bij elkaar in het gebouw zitten, blijkt de samenwerking intensiever te zijn dan wanneer er geen fysieke nabijheid is. Waar geen fysieke nabijheid is, wordt de samenwerking door beide als een gemis ervaren. Ook hier zeggen betrokkenen dat het belangrijk is om een gevoel over een cliënt te kunnen overbrengen. De arbeidsdeskundigen van het WERKbedrijf ervaren soms dat zij in een afhankelijke positie zitten, omdat zij niet verder kunnen zonder de informatie van SMZ. Desondanks ervaren de arbeidsdeskundigen van SMZ soms ook een afhankelijke positie, omdat de informatieaanlevering vanuit de scholen niet altijd even goed verloopt. Deze scholen zitten in het netwerkoverleg met de arbeidsdeskundige van het WERKbedrijf. Beide arbeidsdeskundigen benoemen dit probleem. De arbeidsdeskundigen van SMZ blijken, net als de verzekeringsartsen, graag op de hoogte te willen worden gehouden van de vorderingen van de cliënt en missen de feedback en terugkoppeling.

5.2.6 Deelonderzoek: ‘Determinanten van duurzame arbeidsparticipatie’

De hoofdvraag van dit deelonderzoek was: welke persoonlijke en omgevingskenmerken hangen samen met duurzame arbeidsparticipatie van mensen met ASS?

Zowel persoonlijke als stoornisgerelateerde en sociale aspecten blijken in dit onderzoek van invloed op succesvolle arbeidsparticipatie. Drie factoren lijken gezamenlijk voorspellend te zijn voor succesvolle arbeidsparticipatie: minder prikkelverwerkingsproblematiek, meer werkplezier en een lagere eigen effectiviteit (minder vertrouwen in eigen kunnen). Dat betekent dat wanneer mensen met ASS veel problemen hebben met prikkelverwerking (overprikkeling, overvraging), de kans om succesvol aan het werk te gaan en te blijven, kleiner is. Dat kan dus een aandachtspunt zijn bij de beoordeling en begeleiding: voor Wajongers met ASS die snel(ler) overprikkel raken door geuren, beweging, aanraking, activiteiten, geluiden en/of visuele prikkels is extra aandacht nodig bij het inrichten van de werkplek. Maar ook bij het inlichten van de collega's en misschien ook wel bij het langzaam opbouwen van werkuren. Opnieuw wordt duidelijk dat mensen die met plezier werken het langer volhouden dan wanneer dat minder het geval is. Hier wordt bevestigd wat in de pilotstudie al naar voren kwam: succesvolle arbeidsparticipatie is meer dan alleen aan het werk zijn en blijven, het is ook werken met plezier.

Invloed van persoonlijke factoren op arbeidssucces

Van de demografische persoonlijke factoren lijkt het opleidingsniveau van de ouders en speciaal de moeder in dit onderzoek, het grootst. Dit is in ander onderzoek niet gevonden. Wel dat mannen succesvoller zijn dan vrouwen ⁽⁷⁾. In deze steekproef waren de vrouwen juist iets succesvoller.

Kijkend naar de psychosociale kenmerken, valt op dat in de niet-succesvolle groep een groter percentage zichzelf niet in staat acht om te werken. Op motivatie en coping zijn geen significante verschillen gevonden, wel op eigen effectiviteit: de succesvolle groep scoort lager en heeft dus minder zelfvertrouwen in vergelijking met de niet-succesvolle groep. Ook van deze bevinding is geen ander wetenschappelijk onderzoek bekend. Eigen effectiviteit is in internationaal onderzoek een factor van belang als het gaat om succesvolle participatie ^(115,116). Bij andere doelgroepen ligt de relatie net andersom: met meer zelfvertrouwen lukt het mensen vaak beter om werk te vinden en te behouden. Verrassend is de bevinding dat in dit onderzoek bij ASS de groep die succesvol aan het werk is, minder zelfvertrouwen heeft dan de groep die dat niet is. Mogelijk hebben de mensen die aan het werk zijn ‘vergelijkingsmateriaal’ in de vorm van collega's die veel meer zelfvertrouwen lijken te hebben. Verder kan, net als bij het ArbeidsCompetentieProfiel, overschatting een rol spelen en hebben de mensen die in dit onderzoek succesvol aan het werk waren, een reëler zelfbeeld. Tegelijk is er weinig wetenschappelijke onderbouwing voor het concept eigen effectiviteit bij ASS en hoe zich dat bij mensen met autisme ontwikkelt. Het is een onderdeel van iemands zelfvertrouwen inclusief het zelfbeeld (voelt iemand zich waardevol). Bij deze groep met fundamenteel andere neurologische ontwikkelingsprocessen en vaak opgroeiend met veel faalervaringen wordt zeer waarschijnlijk het

zelfbeeld aangetast. Daarbij ontwikkelt het gevoel voor wat iemand wel en niet kan zich onvoldoende. Bij lage verwachtingen van het eigen kunnen, gaat iemand het immers niet eens proberen. In dit onderzoek vinden we juist met een gestandaardiseerde vragenlijst voor eigen effectiviteit dat mensen met autisme die duurzaam aan het werk zijn, lager scoren op die lijst. Bij een vergelijking op een aantal algemene (IQ, leeftijd, geslacht) en stoornisgerelateerde kenmerken (Asperger) tussen de hoog- en de laag scorende deelnemers op eigen effectiviteit, blijken er geen significante verschillen te zijn. Deze factor lijkt dus een op zichzelf staande beïnvloedende factor te zijn voor duurzame arbeidsparticipatie. Om echt te begrijpen wat dit betekent, is meer onderzoek nodig. Duidelijk lijkt wel, dat er bij de beoordeling niet alleen moet worden afgegaan op wat iemand denkt te kunnen, omdat mensen met ASS dat van zichzelf vaak niet goed in kunnen schatten ^(101,102,117).

Gezondheidstoestand en werk

In de diagnosecategorieën blijkt de groep met de diagnose Asperger het relatief minder goed te doen in arbeid, al is dat verschil niet significant. Deze groep heeft gemiddeld een hoger IQ dan de andere categorieën. Ook in ander onderzoek is aangetoond dat wanneer normaal intelligente personen met ASS worden vergeleken met hoog intelligente personen, deze laatste groep veel minder succesvol is op de arbeidsmarkt ⁽⁸⁹⁾. Mogelijk is dat juist de groep die het in het onderwijs zelfs op universitair niveau goed doet, maar bij de transitie naar werk de overgang dusdanig groot is, dat men daar niet slaagt. Het praktisch toepassen van de kennis staat zover weg van het geleerde, dat werken minder makkelijk lukt.

Verder blijken met name psychische problemen zoals depressie van negatieve invloed te zijn. Net zoals het in aanraking te zijn geweest met justitie. Ook het gebruik van medicijnen lijkt een negatieve voorspeller van succesvolle arbeidsparticipatie. Dit komt overeen met de resultaten uit de deelstudie van het team Eindhoven. Deze factoren waren in dit onderzoek niet significant verschillend. Dat geldt wel voor slaapproblemen: de niet-werkende groep heeft daar significant meer last van. Deze factoren duiden mogelijk op overvraging en hebben daardoor een negatieve invloed op het functioneren in arbeid. Slaapproblemen komen meer voor bij mensen met ASS (50 tot 80 procent), zijn vaak hardnekkig en er wordt in de literatuur verondersteld dat er een directe samenhang is met gedragsproblemen bij ASS en slecht(er) functioneren gedurende de dag ⁽¹¹⁰⁾.

Voor wat betreft stoornisgerelateerde factoren, blijkt de niet-succesvolle groep significant gevoeliger voor prikkels dan de succesvolle groep. Door prikkelverwerkingsproblemen kunnen allerlei problemen ontstaan zoals gedragsproblemen (bijvoorbeeld driftbuien of zelfs agressie), opstandig gedrag en inflexibiliteit, gezondheidsproblemen zoals hoofdpijn en (over)vermoeidheid en functioneringsproblemen zoals niet kunnen werken ^(118,119). Vaak zien of negeren professionals de problemen die horen bij zintuiglijke overprikkeling. Terwijl deze overprikkeling juist een terugkerend hoofdprobleem voor mensen met ASS kan zijn en de reden van hun gezondheidsklachten en moeizaam functioneren in werk- en privéleven. Mensen met ASS ervaren, en dat wordt zoals gezegd ondersteund door wetenschappelijk onderzoek, dat overprikke-

ling een voortdurende zorg is omdat deze communicatie, betrekkingen met andere mensen en deelname aan de samenleving hindert ⁽¹²⁰⁻¹²²⁾. Het neurowetenschappelijke onderzoek dat nu plaatsvindt, richt zich onder andere op ineffectieve inhibitie van sensorische processen in de hersenen: 'sensory gating' ⁽¹²³⁾ en op verminderde connectiviteit en synchroniciteit in neurale netwerken ⁽¹²⁴⁾. Mogelijk kan op termijn op basis van deze relatief nieuwe neurologische theorieën, verklaard worden hoe de problemen die mensen met ASS door overprikkeling ondervinden in hun welbevinden en het dagelijks functioneren, samenhangen met zintuiglijke gewaarwording en prikkelverwerkingsafwijkingen in het brein ⁽¹²⁵⁻¹²⁷⁾.

Invloed externe factoren: sociale context

De werkende groep woont vaker nog bij de ouders dan de niet-werkende groep. Jonge(re) mensen met autisme maken kennelijk een grotere kans op het vinden en behouden van werk als ze daarbij niet ook nog eens helemaal voor zichzelf hoeven zorgen. In ander onderzoek is deze relatie juist andersom gevonden ⁽⁷⁾. In deze steekproef zitten voornamelijk jongere mensen met autisme die een Wajongtoekenning hebben gekregen in 2009 of 2010. Het ligt dan ook voor de hand dat een grote groep in 2012 nog bij de ouders woont. Dat de omgeving van de persoon met autisme het van belang vindt dat hij aan het werk gaat, heeft een matig positieve invloed. Stimulans uit de omgeving zou kunnen helpen om gemotiveerder te zijn en het beter vol te houden in werk. Dat is ook in ander onderzoek bevestigd ^(7,128).

Invloed externe factoren: werkgerelateerd

In dit onderzoek hebben zowel de niet als de wel succesvolle groep begeleiding gehad bij het werk. De verklaring waarom het bij de ene persoon wel en bij de andere niet lukt, lijkt dus in de kwaliteit van de begeleiding te zitten. En niet zozeer in het hebben van wel of geen begeleiding. Over de kwaliteit kan in dit onderzoek verder geen uitspraak worden gedaan.

Werktevredenheid heeft een positieve invloed op succesvolle arbeidsparticipatie. De niet-succesvolle groep heeft ook de vragen ingevuld over tevredenheid over werk (dat ze ooit hebben gehad). Dan is te zien dat de succesvolle groep meer plezier heeft in het werk en vindt dat het bij hen past en/of passend is gemaakt.

5.3

Sterke en zwakke punten van het onderzoek en generaliseerbaarheid

Dit rapport geeft een overzicht van ziektespecifieke, persoonlijke en sociale kenmerken van Wajongers met ASS en hoe deze factoren mogelijk invloed hebben op duurzame arbeidsparticipatie. Een sterk punt van dit rapport is de werkwijze vanuit academische werkplaatsen, waarbij in samenwerking tussen UWV-professionals en onderzoekers getracht is om antwoord te krijgen op een aantal relevante praktijkvragen rondom deze doelgroep. Een ander sterk punt is de brede aanpak, waarbij zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden zijn gebruikt om relevante informatie te verzamelen rondom dit thema.

De uitgevoerde studies kennen echter ook een aantal beperkingen die, bij het lezen van de conclusies en aanbevelingen van dit rapport, in ogenschouw moeten worden genomen. De belangrijkste zijn het geringe aantal geraadpleegde externe deskundigen per studie, het geringe aantal onderzochte deelnemers van de studies

van Rotterdam en Venlo, het ontbreken van een controlegroep bij alle deelstudies, het retrospectieve karakter van het cliëntenonderzoek en de lage respons van het vragenlijstonderzoek van het UMCG.

Generaliseerbaarheid

De deelstudies zijn uitgevoerd met gegevens afkomstig van Wajongers verspreid over heel Nederland. De vier UWV-projecten zijn uitgevoerd in Noord-, Zuid en West-Nederland. Voor het vragenlijstonderzoek van het UMCG is gebruik gemaakt van een landelijk databestand. Elk team heeft de resultaten van hun studie tijdens de looptijd van het project meerdere keren gepresenteerd aan de andere deelnemers. Er bleek veel herkenning bij de andere districten. Er zijn overeenkomsten met ander onderzoek naar participatie bij deze doelgroep ⁽⁷⁾ en de verwachting is dan ook dat de resultaten generaliseerbaar zijn naar Wajongers met ASS in het hele land.

Het feit dat in dit onderzoek alleen gekeken is naar mensen met ASS die een Wajongtoekenning hebben, beperkt de generaliseerbaarheid van de conclusies wel enigszins. Mogelijk spelen bij mensen met ASS die afgewezen zijn voor een Wajong of die geen Wajongaanvraag hebben gedaan, andere kansen en belemmeringen een rol bij duurzame arbeidsparticipatie. Daarentegen verschilt de onderzochte groep op algemene kenmerken niet met andere groepen mensen met ASS in onderzoek. Dit komt de generaliseerbaarheid weer ten goede. Ook worden overeenkomstige cijfers gevonden onder de leden van de Nederlandse Vereniging voor Autisme die aan de landelijke enquête hebben deelgenomen (n=4068) ⁽⁸⁸⁾. De samenstelling van de onderzoeksgroepen in de deelstudies (de één groter dan de andere) komt in grote lijnen met elkaar – en met ander onderzoek – overeen als het gaat om de verhouding man/vrouw en gestelde diagnoses. Ook het percentage werkenden en niet-werkenden komt overeen met andere studies ^(4,88,91).

In de onderzoekspopulatie zitten voornamelijk jonge Wajongaanvragers. In de UMCG-studie zitten ook zeventien zogenaamde 'laattijdigen' (Wajongaanvraag na het 28^{ste} levensjaar). Bij analyses blijkt dat deze groep niet significant verschilt van de jongere groep op de gemeten factoren in dit onderzoek. Wel hebben ze een andere (werk) geschiedenis. Het zijn mensen die al aan het werk zijn geweest, soms ook langere tijd met succes, maar door allerlei omstandigheden zoals reorganisaties of hogere (taak)eisen het werk niet konden volhouden.

5.4

Aanbevelingen

In deze slotparagraaf worden zeven aanbevelingen voor zowel de wetenschap als de praktijk geformuleerd, voortkomend uit de resultaten van de verschillende deelprojecten in dit rapport. Met deze aanbevelingen proberen we een aantal concrete handvatten te geven waarmee de begeleiding en ondersteuning van jongeren met ASS richting werk kan worden geoptimaliseerd.

1 Inzichtelijk maken van problematiek doelgroep

Bij jongeren met ASS en een normaal of hoog IQ is aan de buitenkant veelal niet goed zichtbaar dat zij een beperking hebben. Bovendien is er vaak sprake van bijkomende problematiek, die de kansen op succesvolle arbeidsparticipatie belemmert.

Drie kenmerken uit de ontwikkelingsgeschiedenis blijken belangrijke indicatoren voor latere kansen op succes. Te weten: *events* (gebeurtenissen zoals uithuisplaatsing, schoolverlaten en/of opname), medicatiegebruik en type onderwijs (zie deelstudie 4). Op volwassen leeftijd blijken prikkelverwerkingsproblematiek, eigen effectiviteit en ervaren werkplezier belangrijke voorspellers voor duurzame arbeidsparticipatie (deelstudie 6). Om een goed beeld van de persoon te krijgen, is het van belang om enerzijds de relevante informatie uit de ontwikkelingsgeschiedenis mee te nemen bij het inschatten van iemands arbeidsmogelijkheden. Anderzijds is het belangrijk om goed in kaart te brengen welke belemmeringen in de huidige situatie de kansen op werk kunnen beïnvloeden, zowel in thuis- als werkomgeving.

Concrete aanbevelingen

- Relevante informatie afkomstig uit de ontwikkelingsgeschiedenis meenemen bij inschatting van arbeidsmogelijkheden van mensen met ASS.
- Aanwijzingen voor overvraging zoals prikkelverwerkingsproblematiek en een (te) hoge eigen effectiviteit meenemen bij inschatting van arbeidsmogelijkheden en bij het realiseren van duurzame arbeid.
- Trainen van professionals die werken met mensen met ASS in het ‘kijken voorbij de diagnose’: er bewust van zijn dat het vaak lijkt of de beperking minder ernstig is dan in werkelijkheid het geval is, omdat mensen met ASS en een normaal of hoog IQ zichzelf vaak goed kunnen presenteren. Hoe hoger de intelligentie, hoe meer de beperking wordt gemaskeerd.
- Er is onderzoek nodig om te begrijpen hoe het concept eigen effectiviteit, mogelijk in relatie met een hoog IQ, bij deze doelgroep samenhangt met kansen en belemmeringen op duurzame arbeidsparticipatie. De aanwijzingen uit dit en ander onderzoek van mogelijke samenhang van een hoger IQ met meer slaapproblemen en prikkelverwerkingsproblematiek, vereist meer onderzoek om met die kennis deze mensen beter te kunnen begeleiden in de toekomst.

2 Vergroten rol sociaal netwerk

Cliënten met ASS schatten hun eigen arbeidsvermogen vaak beter in dan dat in werkelijkheid het geval is. In dit onderzoek bleek zoals gezegd dat een hoge mate van eigen effectiviteit (vertrouwen in eigen kunnen) samenhangt met een kleinere kans om duurzaam in werk te participeren (deelstudie 6). Cliënten met ASS schatten hun eigen arbeidscompetenties significant hoger in dan hun ouders en begeleiders (deelstudie 1). Het lijkt erop dat een grote groep zichzelf als het ware overschat. Om een zo betrouwbaar mogelijk beeld te krijgen van de participatiemogelijkheden van Wajongers met ASS, is het daarom van belang om aanvullende informatie te gebruiken bij de beoordeling en bij het opstellen van een participatieplan en advies. De betrouwbaarheid van een beoordeling van competenties (deelstudie 1) en de kwaliteit van begeleiding worden hierdoor bevorderd, waardoor ook het beroepskeuzeprocess in goede banen kan worden geleid (deelstudie 2).

Concrete aanbevelingen

- Het in kaart brengen en betrekken van het sociale netwerk van de jongere bij begeleiding naar werk.

- Aan de hand van dagverhalen en concrete voorbeelden doorvragen naar het functioneren van de cliënt in de thuissituatie, op school en in stage en/of werk (bijbaantjes).
- De verkregen informatie van de cliënt toetsen aan de ervaringen van ouder(s), (stage)begeleiders en eventuele vorige werkgevers.
- Het benutten van het inzicht van de ouders bij het in kaart brengen van arbeidsmogelijkheden, ambities en mogelijke knelpunten bij het aansluitend opstellen van een participatieplan.
- Indien de ouders niet beschikbaar zijn of niet of onvoldoende in staat om inzicht en ondersteuning te bieden, is extra begeleiding en hulp nodig van anderen in het sociale netwerk en/of professionals.

3 Ontwikkelen en inzetten van ASS-specifiek instrumentarium

Jongeren met ASS hebben te weinig zelfinzicht om schriftelijke vragen te beantwoorden door een contextblindheid en het missen van begrip door het letterlijk nemen van zaken. Dit betekent dat er een groter beroep moet worden gedaan op andere vormen van dataverzameling, bijvoorbeeld in de vorm van interviews/anamnese, observaties en/of informatie verzamelen via derden. Daarnaast blijkt in de praktijk veelal gebruik te worden gemaakt van generiek instrumentarium (deelstudie 1 en 2), waardoor items gerelateerd aan de specifieke gevolgen van ASS niet worden meegenomen. Of de focus ligt op stoornis- en beperkingenniveau, maar de koppeling richting arbeidsparticipatie wordt niet gemaakt. De uitkomsten van dit project geven een aantal items die relevant zijn om op te nemen in het ontwikkelen van een instrument, waarmee de arbeidsmogelijkheden in relatie tot werk mogelijk op een betere manier kunnen worden gemeten.

Concrete aanbevelingen

- Ontwikkelen en valideren van instrumenten, zoals het assessmentdeel van de Passermethode of de KIRA-methodiek, die bruikbaar zijn voor professionals van het UWV bij het in kaart brengen van de arbeidsmogelijkheden en dienst kunnen doen bij het begeleiden naar regulier werk.
- Het (verder) ontwikkelen van de Functionele MogelijkhedenLijst (FML) zodat deze lijst ook de werkelijke functionele mogelijkheden van mensen met ASS in kaart kan brengen. Een meer uitgebreide checklist met aandachtspunten voor beoordeling en begeleiding van deze doelgroep geeft een specifiek en bruikbaar beeld van de kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid.

4 Aandacht voor prikkelgevoeligheid op de werkplek

Prikkelverwerkingsproblematiek of 'sensorische over- of ondergevoeligheid' wordt binnen de DSM-5 opgenomen als een van de symptomen binnen het domein van repetitief en stereotiep gedrag bij Autisme Spectrum Stoornis. Er is dus steeds meer consensus over het gegeven dat deze problematiek onderdeel uitmaakt van de stoornis. De in dit onderzoek gevonden negatieve relatie tussen prikkelgevoeligheid en arbeidsparticipatie (deelstudie 6) geeft aan dat het een belangrijk onderdeel is bij het vinden en behouden van werk. Tot op heden is er slechts beperkt onderzoek beschikbaar op dit gebied.

Concrete aanbevelingen

- Wetenschappelijk onderzoek naar de relatie tussen prikkelgevoeligheid en arbeidsparticipatie alsmede ontwikkelen van *evidence based* interventies.
- Bewustwording en trainen van mensen met ASS om hun eigen gevoeligheid voor prikkels te (h)erkennen en beter om te gaan met prikkelgevoeligheid. Vooral in situaties waarin een groter beroep wordt gedaan op aanpassingsvermogen (transitiemomenten), zoals bij het beginnen met een nieuwe baan.
- Concrete handvatten opstellen en aanbieden aan werkgevers om aanpassingen in de werkomgeving te verrichten om prikkels te reduceren indien nodig.

5 Verbeteren instroom in werk

Inschatten hoe iemand met ASS zal functioneren in een werksituatie en welk soort werk het beste past, is een moeizaam proces (zie deelstudie 3). Dat komt doordat het moeilijk voorstelbaar is hoe het zal gaan in bepaald werk. En doordat er geen goede instrumenten bestaan om dat in kaart te brengen. Om de instroom in werk te verbeteren zou snelle re-integratie in arbeid en al doende leren werken onder deskundige begeleiding succesvoller kunnen zijn dan iemand eerst uitgebreid voorbereiden op een baan door middel van bijvoorbeeld scholing. Mensen met ASS hebben, vooral in nieuwe situaties, meer hersteltijd nodig dan misschien in eerste instantie gedacht. Omdat alle informatie ongefilterd binnenkomt, raken ze sneller overbelast dan mensen zonder autisme. Doordat mensen met autisme vaak weinig contact hebben met hun eigen gevoelens, herkennen ze signalen van overbelasting in hun eigen lichaam niet of te laat. Het lijkt daardoor oppervlakkig gezien goed met ze te gaan, terwijl (ogenschijnlijk plotselinge) overbelasting op de loer ligt. Belastbaarheid is dus moeilijk in te schatten bij toeleiding naar werk (zie deelstudie 3). Verder blijkt dat de succesvolle groep zich gezonder voelt en beter belastbaar dan de niet-succesvolle groep (zie deelstudie 6). Onduidelijk is of dit het positieve effect is van het hebben van een voldoening gevende baan. En/of dat deze groep zich voorafgaand aan het vinden van een baan al gezonder voelde en beter belastbaar was dan de groep die het niet lukte om duurzame arbeid te vinden. De uitkomst dat mensen met ASS die speciaal onderwijs hebben gevolgd succesvoller zijn op de arbeidsmarkt, geeft aan dat passend onderwijs voor deze groep extra van belang is bij instroom in werk.

Concrete aanbevelingen

- Gefaseerd opbouwen van aantal werkuren en taken om faalervaringen en overbelasting te voorkomen.
- Soms kan werken en leren tegelijk de instroom in werk verbeteren.
- Voor verdere onderbouwing van de gevonden conclusies is longitudinaal onderzoek nodig om een grote groep mensen met ASS langere tijd te volgen. Vanuit de laatste enquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme ⁽⁸⁸⁾ is onlangs hiervoor het Nederlands Autisme Register⁸ opgezet.
- Kinderen en jongeren met ASS krijgen steeds vaker geen toegang tot speciaal onderwijs. Daarbij verdwijnt het leerlinggebonden budget. Het is daarom van groot belang dat het reguliere basis- en vervolgonderwijs de kennis en ervaring van

⁸ www.nederlandsautismeregister.nl. Aan de NVA-enquête nemen 15.00 mensen met ASS of hun ouder/begeleider/partner deel. Het is de bedoeling dat vanuit de samenleving steeds meer mensen met ASS gaan deelnemen aan het NAR zodat mensen met ASS langere tijd gevolgd kunnen worden.

het speciaal onderwijs met leerlingen met ASS toepast. Dit is ook een belangrijk aandachtspunt voor ouders bij hun onderwijskeuze voor hun kind.

- Ontwikkelen van interventies voor jongeren met ASS om ze te ondersteunen in het vinden van hun plek op de arbeidsmarkt zoals bijvoorbeeld een webbased programma als 'Job-TIPS' ⁽¹²⁹⁾ of het programma 'watwerkt' van Auris⁹.

6 Verbeteren duurzaamheid van werk: transitiemomenten detecteren en gericht interveniëren

Mensen met ASS hebben over het algemeen moeite met transitiemomenten, de onderzoekers in alle zes deelprojecten zien dit als een belangrijke beïnvloedende factor voor duurzame arbeidsparticipatie. Voor mensen met een ASS zijn alle transitieën en veranderingen risicomomenten vanwege hun beperkingen in communicatie, sociale interactie en gedrag. De risico's bij transitieën nemen toe richting volwassenheid omdat er een steeds groter beroep wordt gedaan op communicatieve en sociale vaardigheden, flexibiliteit en zelfstandigheid. Dergelijke momenten van verstoring van een evenwicht kunnen sneller leiden tot overvraging en verslechtering van autisme-symptomen. Denk aan overprikkeling, vermoeidheid en boosheid maar ook hoofdpijn en slaapproblemen. Dit kan vervolgens weer leiden tot verzuim en (langdurige) uitval. De transitiemomenten kunnen zich zowel in de leef- als werkomgeving voordoen. In de leefsituatie kan het bijvoorbeeld gaan om de overgang van school naar een andere studie, verhuizen, trouwen, kinderen krijgen of overlijden van een belangrijk familielid of vriend. Bij belangrijke transitiemomenten in de werksituatie gaat het niet alleen om tijd (het moment waarop iemand aan het werk gaat). Het betreft ook transitieën in de werksituatie zoals een verhuizing van werkplek, reorganisatie, extra of andere taken, afscheid van collega's/leidinggevende of andere veranderingen in de werksituatie.

Concrete aanbevelingen

- Om duurzame arbeidsparticipatie te bevorderen, is het van belang om de noodzakelijke ondersteuning en begeleiding op de werkplek te continueren gedurende de gehele arbeidslevensloop van mensen met ASS om eventuele verstoringen in evenwicht te voorkomen.
- Bij het ontstaan van verstoring in het evenwicht in arbeidsmogelijkheden en taakeisen moeten betrokken organisaties (UWV, zorginstellingen, gemeente, werkgever) naar (tijdelijke) oplossingen zoeken. Bijvoorbeeld urenreductie, om zo de werknemer de kans te bieden om het evenwicht terug te vinden en uitval te voorkomen.
- Bij dergelijke transitiemomenten is extra begeleiding nodig.
- Op gezette tijden evalueren of het werk – naast voldoende structuur en voorzichtige opbouw – ook voldoende uitdaging en plezier geeft en in overleg met leidinggevende afspraken maken over de verdere carrière en ambities. Dit kan bijvoorbeeld een specifiek onderdeel van het jaargesprek zijn.
- Er is onderzoek nodig om inzicht te krijgen in hoe mensen met ASS het beste begeleid kunnen worden, zodat ze zelf de regie nemen en terug kunnen vallen op begeleiding als dat nodig is. Onder andere bij transitiemomenten:

⁹ www.autismewerktwel.nl/projecten/projecten/koninklijke-auris-groep

‘samenredzaamheid’ versus ‘zelfredzaamheid’. Door de economische crisis en de kabinetsplannen komt het gebruik van de huidige instrumenten zoals jobcoaching, langdurige begeleiding, loondispensatie en PGB en ideeën over een levensloopbegeleider onder druk te staan en is er behoefte aan een nieuwe aanpak van levensloopbegeleiding.

7 Bevorderen van integrale samenwerking

Verontrustend is dat een relatief grote groep Wajongers met ASS (30 procent) niet werkt, niet studeert en geen enkele zinvolle dagbesteding heeft (zie deelstudies 4 en 6). Dit onderstreept de noodzaak tot een intensiever volgen, begeleiden en waar nodig interveniëren van Wajongers met ASS nadat de claimbeoordeling heeft plaatsgevonden, zoals ook voorzien is in de nieuwe Wajong (zie deelstudie 5). Het betreft hier samenwerking tussen alle betrokken instellingen, UWV, gemeenten en zorginstellingen.

Concrete aanbevelingen

- Structurele communicatie en ‘warme overdracht’ tussen betrokken actoren met als doel stagnaties in re-integratie tijdig te signaleren en gericht op te interveniëren.
- Met casuïstiekbesprekingen kennis en ervaringen over deze doelgroep te delen en te leren van elkaar.

Bijlage 1 Deelnemende teams, student en klankbordgroep

Deelnemende teams

- 1 Eindhoven
 - a De heer W.A.M. (Walter) Venmans, Verzekeringsarts.
 - b *Door ziekte uitgevallen*: mevrouw I.Y. (Inge) Waarts, Arbeidsdeskundige SMZ.
 - c De heer J.A.G. (Sjef) Wijnen, Verzekeringsarts.
 - d Mevrouw Th.C.M. (Dorine) van Hout - van Rooij, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.
- 2 Assen
 - a De heer O. (Otto) 't Hart, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.
 - b De heer T. (Ton) Gerdes, Verzekeringsarts SMZ, Groningen.
 - c De heer H. (Hein) Pierik, Arbeidsdeskundige SMZ.
 - d Mevrouw J. (Jeanette) Schrader, Verzekeringsarts SMZ, Assen.
3. Venlo
 - a De heer T. (Ton) van den Broeke, Arbeidsdeskundige SMZ.
 - b Mevrouw E. (Els) Gorissen, Arbeidsdeskundige WERKbedrijf.
 - c De heer O. (Otto) Dittrich, Verzekeringsarts.
- 4 Rotterdam
 - a Mevrouw L. (Lydia) van Holten, arbeidsdeskundige SMZ.
 - b Mevrouw A. (Atjie) Tan-Oen, Verzekeringsarts.

Student Sociale Psychologie, afgestudeerd in december 2012

Mevrouw drs. C. (Carola) Engbers

Deelnemers Klankbordgroep

- 1 Dhr. Prof. Dr. Frans Nijhuis: hoogleraar Inclusieve arbeidsorganisaties, Universiteit Maastricht.
- 2 Dhr. Henny Mulders: adviseur inclusieve arbeidsorganisatie UWV WERKbedrijf.
- 3 Mw. Francine Pars: beleidsadviseur centrale staf AD WERKbedrijf.
- 4 Mw. Yvette van Woerkom: beleidsadviseur centrale staf AD SMZ.
- 5 Dhr. Klaas Pieter Derks: projectmanager Programma Wajong UWV.
- 6 Mw. Ingrid van den Ende: Kenniscentrum UWV.
- 7 Mw. Karin Berman: ervaringsdeskundige en loopbaanadviseur/autismecoach R95.
- 8 Mw. Marjolein Schipper, later in het project vervangen door Stance Venderbosch van de Nederlandse Vereniging voor Autisme, werkgroep arbeid.
- 9 Dhr. Kees Riem Vis: projectleider project 'Duet', Friesland.
- 10 Dhr. Dr. Jan Pieter Teunisse: Hogeschool Arnhem Nijmegen, lectoraat autisme en levensloopbegeleiding.
- 11 Mw. Prof. Dr. Monique Frings-Dresen: programmaraad Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde (KCVG).
- 12 Dhr. Tjeerd Hulsman, Arbeidsdeskundig Kennis Centrum.

Bijlage 2 Tabellen met resultaten

Tabel 7.1 *Algemene gegevens deelnemers onderzoek Rotterdam*

Kenmerk	Waarde	Score
Geslacht	Man	N=20 (83,3%)
	Vrouw	N=4 (16,7%)
Leeftijd	≤18	N=12
	>18	N=12
Opleidingsniveau	1: enkele jaren basisonderwijs in Nederland of buitenland	N=0
	2: voltooid basisonderwijs (in Nederland of buitenland) en eventueel enkele jaren vervolgonderwijs	N=2
	3: algemeen vormend of primair beroepsgericht onderwijs, VMBO, MBO 1 en 2	N=15
	4: MBO 3 met diploma of MBO 4 gevolgd zonder diploma, of 5 klassen VWO, 4 klassen Havo	N=1
	5: HAVO, VWO, specialisten MBO 4 met diploma	N=5
	6: HBO diploma	N=1
	7: afgeronde universitaire opleiding	N=0
Diagnose	Asperger	N=6
	PDD-NOS	N=17
	ADD	N=1
	Klassiek autisme	N=0
Dagbesteding	Studie	N=13
	Werk	N=1
	DAC	N=1
	Geen	N=9
Begeleiding	Wel	N=14
	Niet	N=10
Woonsituatie	Thuis (bij ouders)	N=19
	Zelfstandig	N=3
	Begeleide Woon Vorm	N=2
Sociale steun	Ouders	N=15
	Moeder of vader	N=5
	Anders	N=4

Tabel 7.2 *Overzicht van totaalscores ArbeidsCompetentieProfiel per categorie*

	cliënt	ouder	P-waarde	begeleider	P-waarde
Initiatief nemen	1,45	1,05	0.048**	1,02	0.074*
Motivatie	1,96	1,59	0.021*	1,68	0.027*
Flexibiliteit	1,53	1,30	0.034**	1,41	0.05*
Stressbestendigheid	1,69	1,19	0.004**	1,43	0.006**
Doorzettingsvermogen	1,94	1,66	0.360	1,67	0.072*
Samenwerken	1,6	1,21	0.032**	1,13	0.026**
Concentratie	1,57	1,34	0.032**	1,34	0.004**
Zelfstandigheid	1,9	1,37	0.008**	1,32	0.004**
Orde	1,96	1,3	0.074*	1,69	0.084*
Planning en Organisatie	1,74	1,4	0.068*	1,36	0.105
Discipline	2,07	1,66	0.068*	1,79	0.071*
Kwaliteit	2,14	1,86	0.182	1,85	0.190
Aanwijzingen begrijpen	1,48	1,65	0.041**	1,31	0.049**
Sociaal zijn	1,91	1,46	0.074*	1,64	0.105

Bij een p-waarde kleiner dan 0,1 is het gevonden verschil statistisch significant en in tabel 1 aangeduid met *, was de waarde kleiner dan 0,05, dan staan er twee sterren bij (**)

Tabel 7.3 *Cliëntgegevens onderzoek Venlo*

Persoon N=12	Diagnose leeftijd	Opleidingsniveau ^a	Werkniveau ^a	Melding bij UWV ^b door
A	10	5	2	Thuisbegeleider ASS
B	15	2	3	Ouders
C	17	2	2	Reintegratiebedrijf
D	28	4	3	Ouders
E	17	5	1 à 2	Ouders
F	12	2	2	MEE
G	15	3	2 à 3	Ouders
H	7	1	2	School
I	19	5	3 à 4	MEE
J	12	3	3	Ouders
K	15	2	1	Reintegratiebedrijf
L	11	3	1	GGZ instelling

^a CBBS-criteria^b Wajongaanvraag**Tabel 7.4** *Overzichtstabel van de belangrijkste resultaten dossierstudie Assen*

	Totaal	Voltijd werkenden (≥32 uur)	Deeltijd werkenden (20 tot 32 u)	Deeltijd werkenden (12 tot 20 u)	Niet werkenden
Algemene gegevens					
Aantal	345	n=35 (10%)	n=27 (8%)	n=9 (3%)	n=274 (79%)
Gemiddelde leeftijd*	22	22	21	24	22
Geslacht vrouw	82	4	4	2	72
Geslacht man	263	31	23	7	202
Gemiddelde leeftijd diagnose	14	13	14	16	14
Totaal IQ**	86	81	88	83	87
Diagnose					
Asperger	48	5	2	1	40
PDD-NOS	270	27	23	8	212
Overige ASS	27	3	2	0	22
Begeleiding					
Jobcoach	55	26	23	6	0
Comorbiditeit					
ADHD	93	9	5	5	74
ADD	33	4	0	0	29
ODD	15	2	0	0	13
Antisociaal gedrag	4	0	0	0	4
Overige psychische stoornissen	1	0	0	0	1
Epilepsie	8	2	1	0	5
Depressie	20	1	0	0	19
Angststoornis	60	5	7	2	46
Obsessief compulsief	18	2	0	2	14
Overige diagnoses	178	17	15	7	139
Loondispensatie	47	21	21	5	0
Medicijnen					
Risperdon	25	3	0	0	22
Ritalin/ Concerta	54	8	3	2	41
Anti-depressiva	37	3	4	1	29
Anti-epileptica	5	2	1	0	2
Huisvesting					
Inwonend ouders	268	29	26	5	208
Zelfstandig	34	1	2	2	29
Begeleid wonen	41	5	1	1	34
Onbekend	2			1	1

* Als beoordelmingsmoment voor het bepalen van de gemiddelde leeftijd per categorie is 1 januari 2012 genomen.

** Van 57% (N=197) van de onderzoekspopulatie (N=345) is het TIQ niet bekend.

Tabel 7.5 Overzicht van de studievariabelen Eindhoven en arbeidsparticipatie

	Niet Succesvol participeren (n= 73)	Wel Succesvol participeren (n=49)	Likelihood ratio	Fisher's Exact Test Exact Sig. (1-sided)
VARIABLE				
Geslacht				
Man	57 (78,1%)	42 (85,7%)	1,147	0,207
Vrouw	16 (21,9%)	7 (14,3%)		
Speciaal basisonderwijs				
Nee	41 (56,2%)	13 (26,5%)	10,734	0,001**
Ja	32 (43,8%)	36 (73,5%)		
Speciaal VO				
Nee	22 (30,1%)	6 (12,2%)	5,649	0,017*
Ja	51 (69,9%)	43 (87,8%)		
IQ				
TIQ < 90	27 (37,0%)	26 (53,1%)	5,467	0,067
TIQ 90-110	30 (41,1%)	19 (38,8%)		
TIQ > 110	16 (21,9%)	4 (8,2%)		
Diagnose				
Autistische stoornis	3 (4,1%)	1 (2%)	8,687	0,020 *
Asperger	18 (24,7%)	3 (6,1%)		
PDD-NOS	52 (71,2%)	45 (91,8%)		
EVENTS				
Events nee	38 (52,1%)	38 (77,6%)	8,41	0,004**
Events ja	35 (47,9%)	11 (22,4%)		
Voortijdig schoolverlaten				
Nee	58	46	5,37	0,023*
Ja	15	3		
Ondertoezichtstelling				
Nee	71	48	0,061	0,647
Ja	2	1		
Uithuisplaatsing				
Nee	67	45	0,000	0,633
Ja	6	4		
Opname				
Nee	48	43	8,035	0,005**
Ja	25	6		
Detentie				
Nee	70	49	3,132	0,211
Ja	3	0		

VERVOLG >>>

Vervolg tabel 7.5 *Overzicht van de studievariabelen Eindhoven en arbeidsparticipatie*

	Niet Succesvol participeren (n= 73)	Wel Succesvol participeren (n=49)	Likelihood ratio	Fisher's Exact Test Exact Sig. (1-sided)
VARIABLE				
MEDICATIEGEBRUIK				
Nee	33	33	5,874	0,013*
Ja	40	16		
Antidepressiva				
Nee	64	47	2,680	0,106
Ja	9	2		
Antipsychotica				
Nee	50	42	4,937	0,024*
Ja	23	7		
Stimulantia				
Nee	53	39	0,784	0,255
Ja	20	10		
Tranquillizers				
Nee	70	49	3,132	0,211
Ja	3	0		
Slaapmedicatie				
Nee	67	49	6,370	0,042*
Ja	6	0		
Vertraagde taalontwikkeling				
Nee	25	12	1,744	0,420
Ja	15	14		
Taalontw. niet bekend	33	23		
COMORBIDITEIT				
Comorbiditeit Psych en Ontw.				
Nee	39	30	0,729	0,253
Ja	34	19		
Comorbiditeit Lichamelijk				
Nee	64	40	0,836	0,252
Ja	9	9		
ADHD				
Nee	59	41	0,163	0,440
Ja	14	8		
Psychose				
Nee	71	47	0,163	0,529
Ja	2	2		
Stemmingstoornis				
Nee	67	46	0,193	0,476
Ja	6	3		
Angststoornis				
Nee	68	48	1,624	0,224
Ja	5	1		
Dwangstoornis				
Nee	72	48	0,080	0,644
Ja	1	1		
Gedragstoornis				
Nee	69	47	0,125	0,541
Ja	4	2		
Leerstoornis				
Nee	66	45	0,073	0,528
Ja	7	4		
Slaapstoornis				
Nee	72	49	1,033	0,598
Ja	1	0		

Tabel 7.6 *Algemene gegevens groep UMCG deelproject en arbeidsparticipatie (n=179)*

Kenmerk	Waarde	N (%)
Geslacht	Man	N=126 (70.4%)
	Vrouw	N= 53 (29.6%)
Leeftijd	Gemiddeld (min, max)	M= 24.34 Min: 21, Max: 52
Diagnose ASS	Asperger	N=46 (25.7%)
	PDD-NOS	N=111 (62.0%)
	McDD	N=2 (1.1%)
	Klassiek autisme	N=14 (7.8%)
	Anders	N=6 (3,4%)
Arbeidsparticipatie	Volgt opleiding	N=29 (16.2%)
	Werkt duurzaam: 12 uur of meer per week, minimaal in een periode van 6 maanden	N=36 (20.1%)
	Werkt 12 uur of meer per week, minder dan 6 maanden aaneengesloten	N=2 (1.1%)
	Werkt wel, maar minder dan 12 uur	N=4 (2.2%)
	Onbetaald werk, stage of anders	N=90 (50.2%)
	Geen structurele dagbesteding	N=18 (10.2%)
IQ	Gemiddeld (min, max)	M= 108.2
		SD= 17.9
		Min= 80
		Max= 148

Tabel 7.7 Invloed persoonlijke factoren op arbeidsparticipatie in UMCG-deelproject

Demografische factoren	Niet succesvol	Wel succesvol	Totaal
Leeftijd	N = (%)	N = (%)	N = (%)
15-24 jaar	101 (74,8%)	29 (78,4%)	134 (75,7%)
25-34 jaar	26 (19,3%)	7 (18,9%)	34 (19,2%)
35-44 jaar	4 (3,0%)	1 (2,7%)	5 (2,8%)
45-54 jaar	4 (3,0%)	-	4 (2,3%)
Totaal	135	37	177
Geslacht			
Man	101 (73,7%)	22 (59,5%)	126 (70,4%)
Vrouw	36 (26,3%)	15 (40,5%)	53 (29,6%)
Totaal	137	37	179
IQ			
Laag (80-90)	10 (16,7%)	5 (38,5%)	15 (6,8%)
Midden (90-110)	20 (33,3%)	4 (30,8%)	26 (11,9%)
Hoog (>110)	30 (50,0%)	4 (30,8%)	34 (15,5%)
Totaal	60	13	75
Speciaal voorgezet onderwijs			
Speciaal voortgezet onderwijs ja	32 (23,4%)	12 (32,4%)	46 (25,7%)
Speciaal voortgezet onderwijs nee	105 (76,6%)	25 (67,6%)	133 (74,3%)
Totaal	137	37	219
Opleidingsniveau			
Laag (VMBO leerweg. Onderst.)	3 (2,3%)	1 (2,8%)	4 (2,3%)
Midden (vmbo, mavo, mbo)	80 (60,6%)	28 (77,8%)	111 (64,5%)
Hoog (HAVO, VWO, HBO, WO)	49 (37,1%)	7 (19,4%)	57 (33,1%)
Totaal	132	36	172
Algemene ervaren gezondheid			
Uitstekend	32 (23,7%)	6 (17,1%)	40 (23,0%)
Goed	80 (59,3%)	26 (74,3%)	106 (60,9%)
Slecht	23 (17,0%)	3 (8,6%)	28 (16,1%)
Totaal	135	35	174
Belasting/herstel mogelijkheden			
In staat tot fulltime werk	36 (27,5%)	13 (36,1%)	52 (30,2%)
In staat tot parttime werk	61 (46,6%)	21 (58,3%)	84 (48,8%)
Niet in staat tot werken	34 (26,0%)	2 (5,6%)	36 (20,9%)
Totaal	131	36	172
Eigen effectiviteit (0-27)	Gem: SD:	Gem: SD:	Gem: SD:
	17.62 (3.83)	15.69 (4.16)	17.24 (3.96)
Coping met ASS	N = (%)	N = (%)	N = (%)
Geen of weinig problemen	65 (48,5%)	20 (57,1%)	89 (51,1%)
Veel problemen	65 (51,5%)	15 (42,9%)	85 (48,9%)
Totaal	137	37	174
Motivatie (0-30)	Gem: SD:	Gem: SD:	Gem: SD:
	25.59 (2,73)	25.30 (2,83)	26.65 (2,06)

Tabel 7.8 Invloed stoornis gerelateerde factoren op arbeidsparticipatie in UMCG-deelproject

	Niet succesvol	Wel succesvol	Totaal
Diagnose	N = (%)	N = (%)	N = (%)
Klassiek autisme	13 (9.5%)	0	14 (7.9%)
Stoornis van Asperger	36 (26.3%)	9 (25.0%)	46 (25.8%)
M(c)DD	82 (59.9%)	0	2 (1.1%)
PDD-NOS	2 (1.5%)	26 (72.2%)	111 (62.4%)
Andere autismediagnose	4 (2.9%)	1 (2.8%)	5 (2.8%)
Totaal	137	36	178
Leeftijd stellen diagnose	N = (%)	N = (%)	N = (%)
Diagnose > 12 jaar	68 (50.7%)	19 (52.8%)	88 (50.3%)
Diagnose <= 12 jaar	66 (49.3%)	17 (47.2%)	87 (49.7%)
Totaal	134	36	175
Multiproblematiek (ja)			
Leerproblemen	5 (7.5%)	3 (21.4%)	8 (9.8%)
Psychische problemen	32 (47.8%)	3 (21.4%)	36 (43.9%)
Medisch organische problemen	8 (11.9%)	4 (28.6%)	12 (14.6%)
Verslavingsproblematiek	6 (9.0%)	1 (7.1%)	7 (8.5%)
Overige problematiek	16 (23.9%)	3 (21.4%)	19 (23.2%)
Totaal	67 (48.9%)	14 (37.8%)	137 (37.4%)
Slaapproblemen			
Lichte slaapproblemen	39 (29.8%)	10 (29.4%)	49 (29.0%)
Ernstige slaapproblemen	48 (36.6%)	7 (20.6%)	56 (33.1%)
Geen slaapproblemen	44 (33.6%)	17 (50.0%)	64 (37.9%)
Totaal	131	34	169
Aanraking met justitie (ja)	31 (23.0%)	4 (10.8%)	35 (19.8%)
Behandeling/Begeleiding (ja)	126 (94.7%)	34 (94.4%)	164 (94.3%)
Ondersteuning (zoals PGB) (ja)	91 (68.9%)	24 (66.7%)	117 (68.0%)
Gebruik van medicijnen (ja)	55 (40.7%)	12 (34.3%)	68 (38.9%)
Prikkelverwerking kwadranten			
Prikkels zoekend			N
Evenveel of meer dan de meeste mensen	38 (28.4%)	7 (21.2%)	45 (26.2%)
Minder dan de meeste mensen	96 (71.6%)	26 (78.8%)	127 (73.8%)
Gebrekkige registratie			
Evenveel of meer dan de meeste mensen	128 (95.5%)	34 (97.1%)	166 (95.4%)
Minder dan de meeste mensen	6 (4.5%)	1 (2.9%)	8 (4.6%)
Prikkels vermijdend			
Evenveel of meer dan de meeste mensen	119 (89.5%)	31 (91.2%)	154 (89.5%)
Minder dan de meeste mensen	14 (10.5%)	3 (8.8%)	18 (10.5%)
Gevoeligheid voor prikkels			
(Veel) meer dan de meeste mensen	55 (41.4%)	8 (21.6%)	64 (36.3%)
Evenveel of minder dan de meeste mensen	78 (58.6%)	29 (78.4%)	111 (63.3%)
Prikkelverwerking categorieën	Gem. SD:	Gem. SD:	Gem. SD:
Sectie A: Smaak/geur	19.36 (3.90)	17.35 (4.20)	18.08 (4.02)
Sectie B: Beweging	17.50 (5.04)	15.39 (4.89)	17.02 (5.02)
Sectie C: Visueel	26.33 (6.47)	24.36 (6.12)	25.73 (6.53)
Sectie D: Tactiel	29.62 (6.97)	28.62 (7.13)	29.35 (6.93)
Sectie E: Activiteitsniveau	30.08 (4.81)	29.19 (5.26)	29.72 (5.00)
Sectie F: Auditief	30.47 (7.04)	28.44 (7.97)	29.89 (7.30)

Tabel 7.9 *Involvement sociale context op arbeidsparticipatie in UMCG-deelproject*

	Niet succesvol	Wel succesvol	Totaal
Woonsituatie	N = (%)	N = (%)	N = (%)
Zelfstandig met of zonder partner	26 (19.0%)	7 (19.4%)	33 (18.5%)
Zelfstandig met begeleiding	29 (21.2%)	3 (8.3%)	33 (18.5%)
Instelling	10 (7.3%)	3 (8.3%)	14 (7.9%)
Ouders/familie/pleeggezin	61 (44.5%)	23 (63.9%)	87 (48.9%)
Overig	11 (8.0%)	-	11 (6.2%)
Totaal	137	36	178
Ouders nog samen (ja)	101 (73.7%)	29 (78.4%)	133 (74.3%)
Opleidingsniveau Vader			
Laag	17 (13.5%)	10 (32.3%)	28 (17.4%)
Midden	65 (51.6%)	13 (41.9%)	80 (49.7%)
Hoog	44 (34.9%)	8 (25.8%)	53 (32.9%)
Totaal	126	31	161
Opleidingsniveau Moeder			
Laag	18 (13.6%)	6 (18.8%)	24 (14.2%)
Midden	78 (59.1%)	19 (59.4%)	101 (59.8%)
Hoog	36 (27.3%)	7 (21.9%)	44 (26.0%)
Totaal	132	32	169
Ouders werken	N = (%)	N = (%)	N = (%)
Tenminste 1 ouder werkt	88 (89.8%)	28 (90.3%)	119 (89.5%)
Ouders werken niet	8 (8.2%)	3 (9.7%)	12 (9.0%)
Totaal	96	31	131
Attitude ouders tov werk (belangrijk)	104 (88.1%)	31 (97.1%)	143 (90.5%)
Attitude omgeving tov werk (belangrijk)	81 (61.8%)	30 (85.7%)	116 (67.8%)
Vrienden	117 (86.0%)	31 (86.1%)	153 (86.4%)
Werk vrienden			
Geen of weinig vrienden werken	13 (10.7%)	6 (19.4%)	19 (12.1%)
Sommige vrienden werken	30 (24.8%)	3 (9.7%)	33 (21.0%)
Meeste vrienden werken	78 (64.5%)	22 (71.0%)	105 (66.9%)
Totaal	121	31	157

Tabel 7.10 *Invloed werkgerelateerde factoren op arbeidsparticipatie in UMCG deelproject*

	Niet succesvol	Wel succesvol	Totaal
Stage gelopen (ja)	93 (68.9%)	34 (91.1%)	132 (74.6%)
Begeleiding tijdens stage			
School (ja)	92 (67.2%)	31 (83.8%)	128 (58.4%)
Werkgever (ja)	93 (67.9%)	34 (91.9%)	132 (60.3%)
Jobcoach (ja)	27 (19.7%)	11 (29.7%)	41 (18.7%)
Onderwijsbegeleiding (ja)	90 (68.2%)	19 (52.8%)	110 (64.0%)
Begeleiding bij vinden/behouden van werk (ja)	86 (66.7%)	30 (83.3%)	120 (70.6%)
Werkplezier			
Zou u van baan willen veranderen (ja)	25 (41.8%)	5 (14.3%)	30 (32.6%)
Tevreden met werk (ja)	39 (66.1%)	34 (91.9%)	78 (77.2%)
Tevredenheid aspecten van werk (0-18)	Gem: SD	Gem: SD	Gem: SD
	12.28 (3.47)	13.71 (2.85)	12.83 (3.31)
Passend werk			
Passend werk qua niveau (ja)	39 (68.4%)	28 (77.8%)	69 (71.1%)
Passend werk qua inhoud (ja)	37 (66.1%)	27 (75.0%)	67 (69.8%)
Kenmerken werk			
Initiatief vereist (ja)	38 (66.7%)	25 (69.4%)	68 (69.4%)
Mogelijkheid tot nieuwe dingen leren (ja)	42 (73.7%)	29 (80.6%)	74 (75.5%)
Vindt u uw werk belangrijk? (ja)	44 (75.9%)	32 (86.5%)	80 (80.0%)
Kennis over autisme en de mogelijkheden tot aanpassing van het werk (0-39)	Gem: SD:	Gem: SD:	Gem: SD:
	29.72 (4.44)	31.31 (3.66)	30.29 (4.26)

Literatuurlijst

- (1) World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). 2001.
- (2) Oploo MV, Diepenhorst M, Hollander M, Stevens L. Beter vroeg voor later? Het effect van vroege diagnose op latere arbeidsparticipatie. Eindrapport. 2011;B3837.
- (3) Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad; 2009.
- (4) UWV. Feiten en Cijfers over de Wajong. 2013.
- (5) Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(2):212-229.
- (6) Gillespie-Lynch K, Sepeta L, Wang Y, Marshall S, Gomez L, Sigman M, et al. Early Childhood Predictors of the Social Competence of Adults with Autism. *J Autism Dev Disord* 2012;42(2):161-174.
- (7) Holwerda A, van der Klink JJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Res Dev Disabil* 2013 Sep;34(9):2753-2763.
- (8) NVA. Autisme: een plek om te leven: Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2008.
- (9) Gerhardt PF, Lainer I. Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy* 2011 03;41(1):37-45.
- (10) UWV. Factsheet Wajong. Amsterdam: UWV; 2011.
- (11) CBS. Centraal Bureau voor Statistiek. 2013.
- (12) Michon H, Van Weeghel J. Rapport rehabilitatie onderzoek in Nederland : Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 - 2007: Trimbos-instituut / Kenniscentrum Rehabilitatie / ZonMw; 2008.
- (13) SER. Meedoen zonder beperkingen : meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten. Den Haag: Sociaal Economische Raad; 2007.
- (14) Kristensen T, Borg V, Hannerz H. Socioeconomic status and psychosocial work environment: results from a Danish national study. *Scand J Public Health* 2002;30(3):41-48.
- (15) Holwerda A, van der Klink JLL, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: A systematic review. *J Occup Rehabil* 2012;22(3):333-352.
- (16) Holwerda A, van der Klink JLL, Groothoff JW, Brouwer S. Wajong-cohort in Noord-Nederland: kenmerken van Wajong-aanvragers. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 2010;18(10):456-462.
- (17) Cuppen A, Dekker F, Brouwer S, Holwerda A, Groothoff JW, van der Klink JLL. Voorspellende factoren voor arbeidsparticipatie van Wajongers met Autisme Spectrum Stoornis. Nijkerk: Arbeidsdeskundig Kennis Centrum; 2010.
- (18) Holwerda A, van der Klink JLL, Groothoff JW, Brouwer S. Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2012;22(3):333-352.
- (19) Horwitz EH, Ketelaars CEJ, van Lammeren AMDN. Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen. : Uitgeverij Van Gorcum; 2010.
- (20) Kanner L,. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2(3):217-250.
- (21) Baron-Cohen S. Theory of mind in normal development and autism. Theory of mind and autism : a fifteen year review. In: Baron-Cohen H, Tager-Flusberg H, Cohan DJ, editors. *Understanding other minds : perspectives from developmental cognitive neuroscience*. 2nd ed. ed. Oxford; New York: Oxford University Press; 2000. p. 3-21.
- (22) A. A. Spek. Cognitive profiles of adults with high functioning autism (HFA) and Asperger syndrome. S.I.: Institute of Education and Child Studies, Faculty of Social and Behavioural Sciences, Leiden University; 2010.

- (23) Frith U. Autism : explaining the enigma. Oxford, UK; Cambridge, MA, USA: Basil Blackwell; 1989.
- (24) Bailey A, Phillips W, Rutter M. Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *J Child Psychol Psychiatry* 1996 Jan;37(1):89-126.
- (25) Ozonoff S, South M, Provençal S. Executive functions. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* New Jersey: John Wiley & Sons; 2005. p. 606-627.
- (26) Lareau CR. The DSM-IV system of psychiatric classification. In: Faust D, editor. New York, NY US: Oxford University Press; 2012. p. 209-228.
- (27) American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. : American Psychiatric Publishing; 2000.
- (28) Sigman M. What are the core deficits in autism? In: Broman SH, Grafman J, editors. *Atypical cognitive deficits in developmental disorders : implications for brain function* Hillside, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1994. p. 139-158.
- (29) Ben-Sasson A, Hen L, Fluss R, Cermak SA, Engel-Yeger B, Gal E. A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2009;39(1):1-11.
- (30) Kern J, Trivedi M, Grannemann B, Garver C, Johnson D, Andrews A, et al. Sensory correlations in autism. *Autism* 2007;11(2):123-134.
- (31) O'Neill M, Jones RS. Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research? *J Autism Dev Disord* 1997;27(3):283-93.
- (32) Dunn W, Myles BS, Orr S. Sensory Processing Issues Associated With Asperger Syndrome: A Preliminary Investigation. *American Journal of Occupational Therapy* American Journal of Occupational Therapy 2002;56(1):97-102.
- (33) Billstedt E, Carina Gillberg I, Gillberg C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2007;48(11):1102-1110.
- (34) Donnellan AM, Hill DA, Leary MR. Rethinking Autism: Implications of Sensory and Movement Differences. *Disability Studies Quarterly* 2010;30(1).
- (35) Young RL, Rodi ML. Redefining Autism Spectrum Disorder Using DSM-5: The Implications of the Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* 2013 Sep 22.
- (36) Coury DL. DSM-5 and autism spectrum disorders: implications for families and clinicians. *J Dev Behav Pediatr* 2013 Sep;34(7):494-496.
- (37) Hazen EP, McDougale CJ, Volkmar FR. Changes in the diagnostic criteria for autism in DSM-5: controversies and concerns. *J Clin Psychiatry* 2013 Jul;74(7):739-740.
- (38) Howlin P. Interventions for people with autism: recent advances. *Advances in Psychiatric Treatment* 1997;3(2):94-102.
- (39) Howlin P, Rutter M. *Treatment of autistic children*. Chichester; New York: Wiley; 1987.
- (40) Berckelaer-Onnes Iv. Autisme: van beeldvorming naar evidence-based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk tijdschrift voor autisme* 2008(2):44-57.
- (41) Lecavalier L, Gadow KD, DeVincenzi CJ, Edwards MC. Validation of DSM-IV model of psychiatric syndromes in children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2009 Feb;39(2):278-289.
- (42) Frances A, American Psychiatric Association. Task Force on DSM-IV. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
- (43) Verhoof EJ, Maurice-Stam H, Heymans HSA, Grootenhuis MA. Wajongers opgegroeid met een somatische aandoening. *Tijdschr Kindergeneeskd* 2011;79(5):131-139.
- (44) van der Klink JJL, Burdorf A, Schaufeli WB, van der Wilt GJ, Zijlstra FRH, Brouwer S, et al. Duurzaam inzetbaar: werk als waarde. Rapport in opdracht van ZonMw ten behoeve van het programma Participatie en Gezondheid. Vervolg op de notitie: Duurzaam Inzetbaar: een werkdefinitie. augustus 2010.
- (45) Descamps L. *De autisme survivalgids: De Ronde Tafel*; 2011.

- (46) Dijk AAv, Rodenburg DA, Kannerhuis L. KIRA : Arbeidstoeleiding voor mensen met autisme. Nijmegen: HRmedia; 2003.
- (47) Goffart K, Rouckhout D. Onderzoeksrapport Passer : A-PAS, een assessment methodiek voor meten van arbeidscompetenties bij personen met een arbeidshandicap. Hasselt: DGO / Litp vzw; 2007.
- (48) Bartram D. The SHL universal competency framework. Surrey, UK: SHL White Paper 2006.
- (49) Jansen H, Rombout B,. Autipower! : succesvol leven en werken met een vorm van autisme. Eindhoven: Pepijn; 2011.
- (50) Egberts F, Jansen L. Ontwikkelingsstoornissen Wajong : Richtlijn voor verzekeringsgeneeskundig onderzoek en beoordeling van ontwikkelingsstoornissen in de wet Wajong. Amsterdam: UWV-SMZ, Centraal Expertise Centrum; 2010.
- (51) Hermans-Franssen A, Zuylen J, van Herpen K. Omgaan met autisme in de klas. : MesoConsult; 2007.
- (52) Richtlijn werk en ernstige psychische aandoeningen. Richtlijn Werk en Ernstige psychische aandoeningen. Concepttekst, versie 11-04-2011. Utrecht: Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling; 2011.
- (53) Lierop Bv. Een werknemer met autisme, wat betekent dat? Tips voor werkgevers. Woerden: CrossOver; 2007.
- (54) Kerkhofs J. Loopbaanadvies werken naar vermogen voor jongeren met een beperking. TECA, SSONML 2010.
- (55) Weijsschede S, Engelen MWH. Arbeidstoeleiding en de Wajong: een estafette? Een onderzoek naar de visie en werkwijze van VSO- en PRO-scholen. : Research voor Beleid; 2011.
- (56) Trossel M, Akker A. Intakeprotocol voor de toeleiding van mensen met autisme naar opleiding of werk. Wijk aan Zee: Heliomare; 2007.
- (57) Hendricks DR, Wehman P. Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 2009 06;24(2):77-88.
- (58) Taylor JL, McPheeters ML, Sathe NA, Dove D, Veenstra-Vanderweele J, Warren Z. A systematic review of vocational interventions for young adults with autism spectrum disorders. Pediatrics 2012 Sep;130(3):531-538.
- (59) Lawer L, Brusilovskiy E, Salzer MS, Mandell DS. Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. J Autism Dev Disord 2009 Mar;39(3):487-494.
- (60) Oosterhof M, van Daal J, Blijd-Hoogewijs E. Consensus document CASS18+. Wetenschappelijk Tijdschrift Autism 2012;3:92-98.
- (61) Geurts HM, Deprey L, Ozonoff S. Assessment of comorbidity in autism spectrum disorders. Tijdschr Psychiatr 2010;52(11):753-761.
- (62) LISV. Standaard onderzoeksmethoden; 2000.
- (63) Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. J Autism Dev Disord 1979;9(1):11-29.
- (64) Wing L, Saane-Hijner P. Leven met uw autistische kind: een gids voor ouders en begeleiders. : Swets & Zeitlinger; 2000.
- (65) Snel N, Wensveen Dv. Het eerste jaar nieuwe Wajong. Kwalitatief onderzoek onder Wajongers ten behoeve van de monitor nieuwe Wajong. : TSN NIPO; 2011.
- (66) Kool R, Kleefstra S, Stavenuiter JJ, Carlier J. Arbocuratieve samenwerking verbetert. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde 2006;14(4):213-214.
- (67) Mmmensen met Mogelijkheden. 2012.
- (68) Bruner C. Thinking Collaboratively: Ten Questions and Answers To Help Policy Makers Improve Children's Services: Education and Human Services Consortium, Washington, DC.; 1991.
- (69) Bronstein LR. A Model for Interdisciplinary Collaboration. Social Work Social Work 2003;48(3):297-306.
- (70) Gerritsen AGA, Nauta AP. Samenwerking is te leren! Maar hoe? Tijdschrift voor medisch onderwijs 2008;27(3):109-119.

- (71) Belbin RM, Snijders M. Managementteams: over succes-en faalfactoren voor teams. 1e ed.: Academic Service; 2006.
- (72) Dijkstra W, Smit JH editors. Onderzoek met vragenlijsten. Een praktische handleiding. 1 (vol. 2) ed. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2005.
- (73) Mattessich PW, Monsey BR. Collaboration: what makes it work. A review of research literature on factors influencing successful collaboration. St. Paul: Amherst H. Wilder Foundation; 1992.
- (74) Berg-Weber M, Schneider FF. Interdisciplinary collaboration in social work education. *Social Work in Education* 1998;18:53-57.
- (75) Soler M, Shaffer C. Fighting Fragmentation: Coordination of Services for Children and Families. *Education and Urban society* 1993;25(2):129-140.
- (76) Paulus PB, Nijstad BA. Group creativity: Innovation through collaboration. USA: Oxford University Press; 2003.
- (77) Ancona DG, Caldwell DF. Beyond Task and Maintenance Defining External Functions in Groups. *Group & Organization Management* 1988;13(4):468-494.
- (78) Walton RE. From control to commitment in the workplace. *The Sociology of Organizations*. California: Sage Publications; 2003.
- (79) Bronstein LR. Index of interdisciplinary collaboration. *Soc Work Res* 2002;26(2):113-126.
- (80) Lagerveld S, Bültmann U, Franche R, Van Dijk F, Vlasveld M, Van der Feltz-Cornelis C, et al. Factors associated with work participation and work functioning in depressed workers: a systematic review. *J Occup Rehabil* 2010;20(3):275-292.
- (81) Dahlgren S.O., Gillberg C. Symptoms in the first two years of life. A preliminary population study of infantile autism. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* 1989;238(3):169-74.
- (82) Baranek GT, Foster LG, Berkson G. Sensory Defensiveness in Persons With Developmental Disabilities. *Occupational Therapy Journal of Research* 1997;17(3):173-185.
- (83) Dawson G, Watling R. Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *J Autism Dev Disord* 2000;30(5):415-21.
- (84) Kientz MA, Dunn W. A Comparison of the Performance of Children With and Without Autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy* 1997;51(7):530-537.
- (85) Tomchek SD, Dunn W. Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American journal of occupational therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 2007;61(2):190-200.
- (86) Cheung PP, Siu AM. A comparison of patterns of sensory processing in children with and without developmental disabilities. *Res Dev Disabil* 2009 Nov-Dec;30(6):1468-1480.
- (87) Venderbosch S. Een plek om te leven : een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2008.
- (88) Begeer S, Wierda M, Verderbosch S editors. NVA enquête 2013: Allemaal Autisme, Allemaal Anders. : Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2013.
- (89) Taylor JL, Seltzer MM. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2011 May;41(5):566-574.
- (90) Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2010 Dec;40(12):1431-1446.
- (91) Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics* 2012;129(6):1042-1049.
- (92) Richdale AL, Schreck KA. Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep medicine reviews* 2009;13(6):403-411.

- (93) Richdale AL, Baglin CL. Self-report and caregiver-report of sleep and psychopathology in children with high-functioning autism spectrum disorder: A pilot study. *Developmental neurorehabilitation* 2013(0):1-8.
- (94) Hollway JA, Aman MG, Butter E. Correlates and risk markers for sleep disturbance in participants of the autism treatment network. *J Autism Dev Disord* 2013 Dec;43(12):2830-2843.
- (95) Limoges É, Bolduc C, Berthiaume C, Mottron L, Godbout R. Relationship between poor sleep and daytime cognitive performance in young adults with autism. *Res Dev Disabil* 2013;34(4):1322-1335.
- (96) Volkmar FR, Wiesner LA. A practical guide to autism: What every parent, family member, and teacher needs to know. Hoboken, NJ US: John Wiley & Sons Inc; 2009.
- (97) Taylor JL, Seltzer MM. Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2011;41(5):566-574.
- (98) Ochs LA, Roessler RT. Students with disabilities: How ready are they for the 21st century? *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2001;44(3):170-176.
- (99) Onderwijsraad editor. *Advies: De school en leerlingen met gedragsproblemen*. Den Haag: Uitgave van de onderwijsraad; 2010.
- (100) van Hooff. Melba. Een systeem ten behoeve van arbeidsrehabilitatie en integratie. 2008; Available at: www.melba.nl.
- (101) de Bruin R, Hutsebaut J, Schuppert M. *Effective Psychological Treatment Methods*. 2012.
- (102) Jolliffe T, Landsdown R, Robinson C. Autism: A Personal Account. *Communication Journal of the National Autistic Society* 1992;26(12-19).
- (103) Vermeulen P. *Brein bedriegt*. 11th ed. Berchem: EPO; 1999.
- (104) Nijs de PFA, Verheij F, Vlutters JL editors. *Ontwikkeling langs de levenslijnen*: Uitgeverij Maklu; 2004.
- (105) Venderbosch S. *Een plek om te leven : een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme*. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2008.
- (106) Kenniscentrum KJP. <http://www.kenniscentrum-kjp.nl>. 2013.
- (107) Siegel M, Beaulieu AA. Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. *J Autism Dev Disord* 2012;42(8):1592-1605.
- (108) Cortesi F, Giannotti F, Ivanenko A, Johnson K. Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Med* 2010 Aug;11(7):659-664.
- (109) Reynolds S, Bendixen RM, Lawrence T, Lane SJ. A pilot study examining activity participation, sensory responsiveness, and competence in children with high functioning Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2011 Nov;41(11):1496-1506.
- (110) Schreck KA, Mulick JA, Smith AF. Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res Dev Disabil* 2004 Jan-Feb;25(1):57-66.
- (111) NVA, Stichting de Ombudsman. *Buiten de boot. Een onderzoek onder (ouders en partners) mensen met autisme*. Bilthoven: Nederlandse Vereniging voor Autisme; 2005.
- (112) Levy DE, Rigotti NA, Winickoff JP. Medicaid expenditures for children living with smokers. *BMC health services research* 2011;11(1):125.
- (113) van Boxtel CC. *Onderzoek naar een sluitend schoolaanbod voor jongeren met ASS die uitvallen binnen het speciaal onderwijs*. masterthesis Amsterdam 2010.
- (114) Nas H. *Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme*. *Onderwijs en Gezondheidszorg* 2011;2011(1):24-25.
- (115) Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977 Mar;84(2):191-215.
- (116) Stajkovic AD, Luthans F. Self-efficacy and work-related performance: A meta-analysis. *Psychol Bull* 1998;124(2):240.
- (117) Attwood T editor. *Het syndroom van Asperger. Een gids voor ouders en hulpverleners*: Swets en Zeitlinger; 2001.

- (118) Rogers SJ, Hepburn S, Wehner E. Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2003;33(6):631-42.
- (119) Berman K. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Aanvullende reactie op het rapport van de Gezondheidsraad, vanuit volwassen perspectief. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 2009(3):116-118.
- (120) Barron J, Barron S. *There's a boy in here*. New York: Simon & Schuster; 1992.
- (121) Strandt-Conroy KA. Exploring movement differences in autism through first-hand accounts. University of Wisconsin: Madison; 1999.
- (122) Rubin S, Biklen D, Kasa-Hendrickson C, Kluth P, Cardinal DN, Broderick A. Independence, Participation, and the Meaning of Intellectual Ability. *Disability & Society* 2001;16(3):415-429.
- (123) Orekhova EV, Elam M, Stroganova TA, Prokofyev AO, Nygren G, Gillberg C. Sensory gating in young children with autism: Relation to age, IQ, and EEG gamma oscillations. *Neurosci.Lett.Neuroscience Letters* 2008;434(2):218-223.
- (124) Gepner B, Féron F. Autism: a world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2009;33:1227-1242.
- (125) Dunn W. The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Their Families: A Conceptual Model. *Infants and young children*. 1997;9(4):23.
- (126) Fisher AG, Murray EA, Bundy AC. *Sensory integration : theory and practice*. Philadelphia: F.A. Davis; 1991.
- (127) Cook EH. Genetics of autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 1998;4(2):113-120.
- (128) Eisenman LT. Self-determination interventions building a foundation for school completion. *Remedial and Special Education* 2007;28(1):2-8.
- (129) Strickland DC, Coles CD, Southern LB. JobTIPS: a transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2013 Oct;43(10):2472-2483.



Arbeidsdeskundig Kennis Centrum
Postbus 1058
3860 BB Nijkerk
(033) 247 34 57